

NUOVO PIANO PANDEMICO E DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: TRA SELEZIONE DEI MALATI E AUTOESCLUSIONE DALLE CURE SI AFFERMA L'EUGENETICA DEI PIÙ DEBOLI

MAURO PERINO

Nelle bozze di nuovo Piano pandemico ritorna la selezione dei pazienti basata sull'etica utilitaristica e giustificata dalla mai contestata carenza di risorse. Anche questa volta il problema etico viene sistematicamente circoscritto all'ambito «tecnico» delle professioni sanitarie, mentre andrebbe posto con forza al livello politico istituzionale. I medici in prima persona hanno il dovere, anche dal punto di vista deontologico, di interrogarsi sulle vere ragioni della «scarsità» che «rende le risorse insufficienti rispetto alle necessità» e di denunciarne le conseguenze per i malati. Il punto di caduta della concezione che individua gli infermi impropriamente definiti incurabili un peso economico per la società, è che essa viene ormai troppo spesso introiettata dagli stessi pazienti (e in generale dalle persone nel momento in cui vedono sé stessi come potenziali malati non autosufficienti). L'esempio negativo delle dichiarazioni anticipate di trattamento proposte dalla rivista Aggiornamenti sociali.

Il principio di autodeterminazione al trattamento sanitario

La legge 22 dicembre 2017, n. 219, “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” ha introdotto nel nostro Paese la possibilità di dichiarare anticipatamente le proprie volontà in ordine ai trattamenti sanitari che si intendono ricevere nel caso ci si trovasse nella condizione di incapacità a decidere in modo autonomo. Le disposizioni anticipate di trattamento (Dat) – redatte nelle forme previste dall'articolo 4 della legge n.219/2017 – possono essere modificate, sostituite o revocate in qualsiasi momento.

Viene inoltre prevista la possibilità di esprimere la scelta di una persona fiduciaria che abbia accesso a tutte le informazioni mediche relative al processo della malattia: diagnosi, prognosi, opzioni terapeutiche e loro effetti, sia in caso di loro impiego che di desistenza. Il fiduciario potrà confrontarsi con i medici ed il personale sanitario sulle decisioni richieste dall'evoluzione della situazione clinica, come rappresentante ed interprete delle volontà della persona che ha redatto il documento dispensando i medici e gli altri sanitari che vi sono tenuti, dall'obbligo del segreto professionale nei confronti del fiduciario individuato.

Con la legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento si fornisce uno strumento fondamentale per la pratica affermazione del principio di autodeterminazione al trattamento sanitario e cioè del diritto del malato a decidere in piena coscienza e libertà se, come e da chi farsi curare: secondo quanto stabilito dall'articolo 32 della nostra Costituzione in base al quale «nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge». Legge che «non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

Una ulteriore conferma e specificazione dei principi di dignità e di libertà della persona sui quali si fonda la tutela del diritto alla salute nel nostro Paese si trova nella legge n. 833 del 1978 istitutiva del Servizio sanitario nazionale che, all'articolo 1, afferma: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività mediante il servizio sanitario nazionale. La tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana. Il servizio sanitario nazionale è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento ed al recupero della salute fisica e

psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'eguaglianza dei cittadini nei confronti del servizio».

Dunque, è attraverso una puntuale applicazione del principio di **uguaglianza nei confronti di tutta la popolazione** che il Servizio sanitario nazionale può assicurare trattamenti sanitari rispettosi della dignità e della libertà di ogni singolo individuo/persona/cittadino. Occorre cioè che ad eguale condizione di salute e bisogno sanitario corrisponda un uguale trattamento: considerando le specificità che caratterizzano la condizione clinica dei pazienti, ma **evitando ogni selezione o differenziazione**, sia in accesso che nella presa in carico, basate sulle altre condizioni individuali o sociali dell'assistito.

Il diritto alle cure e le risorse pubbliche per assicurarlo

La possibilità di attuazione del principio di uguaglianza è però a sua volta condizionata dal grado di giustizia sanitaria che caratterizza le scelte complessive relative alla tutela del diritto alle cure nei bilanci pubblici. In pratica dipende dal peso che ogni Paese attribuisce al valore della salute degli individui e dalla conseguente attribuzione delle risorse sia a livello di macro allocazione (quantità e qualità delle risorse che gli Stati dedicano all'assistenza sanitaria in rapporto ad altri capitoli di bilancio) che di micro allocazione (criteri per le scelte, a cui sono chiamati i singoli operatori sanitari, sull'utilizzazione dei mezzi a loro disposizione a fronte di una richiesta spesso eccedente).

Posto che il nostro sistema sanitario è tanto sostenibile quanto i decisori politici vogliono che lo sia – per la semplice ragione che il tema dell'allocazione delle risorse in campo sanitario, non è altro che un aspetto delle scelte politiche che determinano i criteri di utilizzazione del complesso dei mezzi necessari per intervenire, sulla qualità di vita, all'interno della comunità civile – è in ogni caso doveroso che venga rispettato il **vincolo costituzionale** alla tutela del diritto alla salute e ad essere curati. A tal fine è necessario che, in sede di macro allocazione, vengano garantite tutte le risorse necessarie ad assicurare la fornitura dei livelli essenziali ed uniformi (validi cioè per tutto il territorio

nazionale) di assistenza sanitaria previsti dalla vigente normativa (1).

Gli standard qualitativi e quantitativi degli interventi sanitari devono inoltre garantire agli individui la possibilità di ricevere – a livello di micro allocazione – non solo un generico accesso ai servizi ma qualità, appropriatezza ed efficacia dei trattamenti sulla base delle reali necessità di cura: superando la logica del razionamento – palese e occulto – delle prestazioni sanitarie che viene ormai comunemente praticato nell'ambito dei servizi e delle strutture preposte ad erogarle. Razionamento che è l'effetto (calcolato) della sistematica riduzione delle risorse economiche, professionali e tecnologiche che vengono allocate in sanità (2). Un processo che è stato preceduto ed accompagnato dalla erosione dei principi (tutt'ora formalmente vigenti) di universalità ed eguaglianza che hanno caratterizzato l'istituzione del Servizio sanitario nazionale nel 1978.

Servizio sanitario nazionale «universalistico», non «equo»

I principi di universalità ed eguaglianza alla base del Servizio sanitario nazionale così come definito dalla legge 833 del 1978 sono stati progressivamente ricondotti a quello di una malintesa equità attraverso il ridimensionamento della definizione estesa di salute, mutuata dal Preambolo dell'atto costitutivo dell'Organizzazione mondiale della sanità del 1946 e fatta propria dalla riforma sanitaria (3).

(1) Livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 novembre 2001, avente valore di legge in base all'articolo 54 della legge n. 289/2002, successivamente ridefiniti ed aggiornati con il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017.

(2) Alcuni esempi di razionamento dei servizi sanitari: *diniego*, esclusione dei pazienti "non idonei"; *selezione*, il contrario del diniego, si riserva cioè un trattamento solo a quei pazienti che ne possono trarre un maggiore beneficio; *deflessione*, i pazienti sono dirottati verso una forma alternativa di trattamento o servizio meno costosi; *deterrenza*, si rende più difficoltoso l'accesso ad un servizio; *dilazione*, il differimento di un appuntamento, la creazione di liste d'attesa; *diluizione*, il servizio non è quantitativamente ma qualitativamente ridotto; *interruzione*, si interrompe bruscamente una prestazione sanitaria, ad esempio con una dimissione precoce. Cfr: Alessio Franzoni, "Il concetto di razionamento in sanità", *diritto.it* 13 ottobre 2005.

(3) «La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non consiste solo in un'assenza di malattia o di infermità», Comitato nazionale per la bioetica, "Orientamenti bioetici per l'equità della salute", 25 maggio 2001, sito del Gruppo Solidarietà, Moie di Maiolati Spontini (An).

Oggi si parla di «salute possibile»: da promuovere, mantenere e migliorare sulla base dell'assunto che si tratta di una condizione prettamente individuale caratterizzata da differenti capacità/possibilità di soddisfare, anche con risorse personali, i propri bisogni di salute e di cura. Per questo, nell'ambito delle pratiche sanitarie applicate al paziente, vengono ormai puntualmente fatti valere requisiti specifici di eticità, da utilizzare ai fini di un approccio «più equo» alle questioni di giustizia sanitaria.

Va infatti evidenziato come i problemi di riflessione etica sorgono sempre quando si tratta di agire sulla micro allocazione delle risorse. A porli sono i professionisti della sanità, chiamati ad operare sul campo in un presunto (e mai messo in discussione) regime di scarsità, che li ribaltano sistematicamente sui pazienti, ai quali vengono applicate procedure di trattamento sempre più selettive. Mai che i principi di etica distributiva vengono fatti valere, in sede di macro allocazione, nei confronti dei Governi e dei Parlamenti: veri responsabili, non solo sul piano politico ma anche su quello morale, delle gravi ricadute determinate dalle loro scelte allocative.

Il Piano pandemico 2021-2023

Tra i tanti esempi basti citare il più recente: nella prima «bozza confidenziale» del Piano pandemico 2021-2023 pubblicata in data 11 gennaio dal sito *Quotidianosanità.it* – redatta a livello tecnico per essere poi sottoposta al vaglio politico istituzionale – si legge che «durante situazioni di crisi, i valori etici fondamentali consentono alcune azioni che non sarebbero accettabili in circostanze ordinarie». «Ciò non significa, però, modificare i principi di riferimento», ma occorre «bilanciarli in modo diverso». In pratica «quando la scarsità rende le risorse insufficienti rispetto alle necessità, i principi di etica possono consentire di allocare risorse scarse in modo da fornire trattamenti necessari preferenzialmente a quei pazienti che hanno maggiori possibilità di trarne beneficio».

Concetti che Fabio Cembrani – Già Direttore Unità Operativa di Medicina legale di Trento – traduce con un linguaggio più comprensibile e senza retorica: «In condizioni ordinarie il medico è tenuto a rispettare la volontà (autodetermi-

nazione) della persona, in situazioni emergenziali, invece, la miglior probabilità di sopravvivere finanche al punto di sacrificare gli anziani e le persone più fragili. (...) L'idea è chiara: quando le risorse sanitarie sono scarse, occorre privilegiare la maggior speranza di vita anche se questa idea viola non solo la libertà di cura (art. 32 Cost.) ma anche il principio di beneficiabilità, di uguaglianza e di pari dignità sociale (art. 3 Cost.). Finendo per disintegrare l'appropriatezza legittimando una pratica ageistica (discriminante nei confronti di una persona in base alla sua età, NdR) centrata sull'età anagrafica della persona (e/o sulla sua fragilità) che è quanto di più deleterio la comunità civile possa fare perché le pratiche istituzionali che selezionano gli anziani (ed i più deboli) devono essere riconosciute, denunciate e corrette riflettendo con serietà e puntiglio senza quella retorica delle parole che non fa certo bene all'umano e senza aggrapparci, a mo' di salvagente salvifico, alle cure palliative. Come anche prevede il Codice di deontologia medica (...) il cui rispetto pretende l'attività di controllo esercitata dagli Ordini professionali nei confronti di chi viola tali non negoziabili principi dell'etica pubblica» (4).

Siamo di fronte, a parere del giornalista Paolo Guzzanti, ad un «criterio eugenetico secondo cui soltanto i più forti sono incoraggiati a sopravvivere mentre i più deboli sono lasciati alla loro sorte e morte; è stato già applicato con successo durante la prima parte della pandemia quando alcune terapie intensive, per loro iniziativa etica autonoma ed eugenetica, respingevano le ambulanze che portavano malati sopra i settanta anni, subito dirottati nelle camere della morte degli ospizi abbandonati» (5).

Pulsioni eugenetiche che sono espressione della ormai dominante etica dell'utilitarismo, secondo la quale l'unica condizione di vita per-

(4) Fabio Cembrani, «Le 'speranze' di Speranza e i silenzi sul nuovo Piano pandemico», *Quotidianosanità.it*, 18 gennaio 2021.

(5) Paolo Guzzanti, «Inutile curar i vecchi: i vaccini modello Ss...», *Il Riformista*, 14 gennaio 2021. Il riferimento è, con ogni probabilità, al documento della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI): «Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione», pubblicato il 6 marzo 2020, nel quale venivano enunciati 15 criteri per la selezione dei pazienti da avviare alla ventilazione assistita.

seguibile e desiderabile è quella nella quale vi è una prevalenza netta del piacere sulla sofferenza. Ed è a questo modello teorico, considerato in termini di «razionalizzazione» delle risorse, che guarda chi ha assunto l'obiettivo di sottoporre il «bene salute» e addirittura il «bene vita» ad una valutazione basata sul rapporto costi benefici: arrivando anche al punto di correlare il costo in denaro di una prestazione sanitaria al beneficio dello stato di salute o del mantenimento in vita (6).

L'etica utilitaristica alla base del nuovo Piano pandemico

Dalla visione utilitaristica non si distacca neanche la seconda stesura, leggermente rivista, del Piano pandemico 2021-2023 pubblicata in data 20 gennaio dal *quotidianosanità.it* e sottoposta il giorno successivo all'esame della Commissione Stato-Regioni. Nella nuova versione il controverso passaggio dedicato agli aspetti etici del *triage* dei pazienti in caso di risorse insufficienti rispetto alle necessità, viene riformulato in modo meno vincolante per gli operatori, anche se il concetto resta tale.

Si afferma infatti che il Piano «non può prescindere dal fare riferimento ad alcuni principi e valori di carattere etico e bioetico che devono guidare le politiche pubbliche su salute e sanità e orientare la condotta degli operatori» perché «in un contesto di risorse scarse in sanità quale quello che grava sui sistemi sanitari di tutto il mondo, pur con accentuazioni diverse nei diversi Paesi, considerata la particolare scarsità creata dall'impatto sul Servizio sanitario nazionale della pandemia attuale, severa e inattesa, medici e operatori sanitari potrebbero trovarsi a dover prendere decisioni cliniche eticamente impegnative». Per assumere le quali potranno far riferimento al Parere Comitato

(6) Fino alla pratica illegale dell'eutanasia che viene imposta al paziente inconsapevole: «Ha indotto la morte di due pazienti COVID somministrando anestetici: arrestato il primario del pronto soccorso di Montichiari», *ilfattoquotidiano.it*, 25 gennaio 2021. «Secondo le accuse mosse dai pm, il medico Carlo Mosca, accusato di omicidio volontario, ha iniettato a due pazienti di 61 e 80 anni sostanze usate generalmente nelle operazioni di intubazione ma che, se utilizzate in quantità eccessive, possono provocare la morte. L'uso delle sostanze è stato appurato grazie all'autopsia. I messaggi WhatsApp tra gli infermieri: "Io non ci sto ad uccidere pazienti solo perché vuole liberare dei letti, questo è pazzo"».

Nazionale per la Bioetica "Covid19: La decisione clinica in condizione di carenza di risorse e il criterio del triage" formulato nel mese di aprile 2020 dal Comitato nazionale di Bioetica.

In ogni caso nella nuova bozza si sottolinea che «il medico (o l'operatore sanitario), agendo in scienza e coscienza, valuta caso per caso il bisogno clinico dei pazienti secondo i criteri clinici di urgenza, gravosità e efficacia terapeutica, nel rispetto degli standard dell'etica e della deontologia professionale», e che «gli interventi si basano sulle evidenze scientifiche e sono proporzionati alle condizioni cliniche dei pazienti, dei quali è tutelata la dignità e riconosciuta l'autonomia» (7).

Nel frattempo gli Anestesisti della Siaarti (Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva) si sono portati avanti pubblicando, in data 13 gennaio 2021, un nuovo documento sul tema: "Decisioni per le cure intensive in caso di sproporzione tra necessità assistenziali e risorse disponibili in corso di pandemia di covid-19", con il quale si aggiorna il precedente del 6 marzo 2020 sulla base di una riflessione allargata alle componenti giuridiche e medico legali.

Anestesisti (Siaarti): ancora selezioni tecniche per escludere pazienti dalle cure

Nel nuovo testo le *Raccomandazioni* vengono rinominate "*Statement*" (in italiano "Dichiarazioni") e si riducono da 15 a 12. Nel caso di una saturazione delle risorse assistenziali, tale da determinare l'impossibilità di garantire a tutte le persone malate il trattamento indicato, si ricorre al *triage* piuttosto che ad un criterio cronologico (ordine di arrivo) o casuale (sorteggio), con la finalità di «garantire i trattamenti di supporto vitale al maggior numero possibile di pazienti che ne possano avere benefici». Ogni singola persona malata viene valutata prendendo in esame: numero e tipo di comorbilità; stato funzionale pregresso e fragilità rilevanti rispetto alla risposta alle cure; gravità del quadro clinico attuale; presumibile impatto dei trat-

(7) "Influenza e Covid. Alla Stato-Regioni il nuovo Piano pandemico: mascherine e distanziamento utili anche contro la sola influenza. Limato il passaggio sul triage in caso di risorse scarse", *quotidianosanità.it*, 20 gennaio 2021.

tamenti intensivi, «*anche in considerazione dell'età del/la paziente*»; volontà della persona malata riguardo alle cure intensive, che dovrebbe essere indagata prima possibile nella fase iniziale di *triage*. «*L'età deve essere considerata nel contesto della valutazione globale della persona malata e non sulla base di cut-off predefiniti*» che, tradotto, significa che l'anziano non deve essere «tagliato fuori» a priori. Come si può ben vedere l'impostazione utilitaristica è la stessa del primo documento Siaarti: facciamo perciò rimando alle considerazioni già espresse e pubblicate sul numero 209 di questa rivista (8).

Quel che va però rimarcato nuovamente è che il problema etico viene sistematicamente circoscritto all'ambito «tecnico» delle professioni sanitarie, mentre andrebbe posto con forza al livello politico istituzionale. Ed i medici in prima persona hanno il dovere, anche dal punto di vista deontologico, di interrogarsi sulle vere ragioni della «scarsità» che «rende le risorse insufficienti rispetto alle necessità» e di denunciarne le conseguenze per i malati.

Dalla seconda bozza del Piano pandemico 2021-2023 elaborata dagli esperti incaricati dal Ministro della Salute, apprendiamo che «*la particolare scarsità*» delle risorse è stata «*creata dall'impatto sul Servizio sanitario nazionale della pandemia attuale, severa e inattesa*». Dunque che la colpa è del «destino cinico e baro» e non di chi, avendone il compito, si è ben guardato dall'aggiornare il «*Piano Nazionale di Preparazione e Risposta ad una pandemia influenzale*» approvato in data 9 febbraio 2006 in recepimento delle indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (Oms) che sin dal 2003 – dopo l'epidemia di Sars (la cosiddetta influenza aviaria) – aveva raccomandato a tutti i Paesi di mettere a punto un Piano pandemico e soprattutto di aggiornarlo costantemente. L'Italia ha invece affrontato la Pandemia, dichiarata ufficialmente dall'Oms l'11 marzo 2020, con un Piano risalente al 2006 che, tra l'altro, non è stato nemmeno applicato (9). Tutta la questione è al vaglio della Procura di

(8) A. Ciattaglia, M. Perino, «Il virus, i malati e la Costituzione», *Prospettive assistenziali*, n. 209, gennaio-marzo 2020.

(9) M. Perino, «Piano pandemico inapplicato e mai aggiornato. Anche così il contagio da Covid-19 è dilagato nelle RSA», *Prospettive assistenziali*, n. 211, luglio-settembre 2020.

Bergamo che sta indagando sulle gravi criticità emerse nella gestione della epidemia.

I tagli ai diritti dei malati e alle risorse del Servizio sanitario

Ma le ragioni per le quali il nostro sistema sanitario non è in grado di reggere l'epidemia in atto non vanno ricercate solamente nella mancata adozione degli atti di pianificazione nazionali e regionali finalizzati alla prevenzione, al controllo, alla protezione ed alla tempestiva fornitura di una risposta sanitaria pubblica alla diffusione della malattia. Sugli errori, le omissioni e le sottovalutazioni che ci hanno accompagnato nella perdurante fase di emergenza pesano soprattutto gli effetti nefasti delle scelte politiche – queste sì da sottoporre ad un vaglio etico – che sono state compiute, negli anni passati, a livello di macro allocazione delle risorse.

La Fondazione Gimbe ha infatti calcolato che nel decennio 2010 – 2019 tra tagli e definanziamento, sono stati sottratti al sistema sanitario ben 37 miliardi di euro. Quanto al personale occorre ricordare che la sanità pubblica del nostro Paese ha perso, tra il 2009 e il 2017 più di 46 mila unità di personale dipendente. Oltre 8 mila medici e più di 13 mila infermieri, secondo i dati della Ragioneria dello Stato. Inoltre, anche se da anni vengono segnalate carenze di specialisti, «*sono le Università a stabilire annualmente il numero e l'ammontare delle borse di studio da attribuire ad ogni scuola di specializzazione: un monopolio formativo che è un unicum in Europa ed è aspramente contestato dai sindacati dei medici (...) servirebbe una riforma complessiva, che coinvolga Mur, ministero della Salute, Regioni, medici e sindacati, nella determinazione del fabbisogno di nuovi specialisti*» (10). Infine, andrebbe spiegata la ragione per la quale, a fronte della carenza di medici che si è da tempo evidenziata – e che è destinata ad aggravarsi con il progressivo collocamento in pensione della generazione del *baby boom* – non si sia ancora provveduto ad eliminare il numero chiuso per gli accessi alle facoltà di medicina.

Colpisce perciò «*l'anestetizzazione dell'etica*

(10) Natascia Ronchetti, «Medici di famiglia. Sono pochi posti, ci vuole una vera riforma strutturale», *Il Fatto Quotidiano*, 15 gennaio 2021.

pubblica e questa cultura dell'indifferenza. Perché, pur a fronte di un'idea che pretende di selezionare le persone da avviare alle cure, la nostra comunità non è più capace di indignarsi, di non riconoscersi e di prendere una posizione pubblica» (11).

Equità nella distribuzione delle risorse e disposizioni anticipate di trattamento (Dat)

Il punto di caduta della concezione che individua nei malati impropriamente definiti incurabili, anziché inguaribili con le attuali conoscenze clinico-scientifiche, un peso economico per la società, è che essa viene ormai troppo spesso introiettata dagli stessi pazienti, costretti così a vivere la propria condizione di sofferenza con l'aggravio del dilemma etico di essere, in qualche modo, responsabili di un utilizzo iniquo delle risorse impiegate per i trattamenti dei quali beneficiano.

Del resto, quando si determinano le condizioni economiche, tecniche, giuridiche e, più in generale, culturali che costituiscono il presupposto dell'insorgenza di pratiche eugenetiche, può facilmente accadere che l'istituzione sanitaria non si limiti a consentire il legittimo esercizio, da parte del malato, del diritto civile di scegliere, per libera e personale volontà, di lasciarsi morire, ma metta in atto azioni mirate a sensibilizzare l'assistito al "dovere sociale" di sottrarsi alle cure nel caso in cui si evidenzia che l'entità delle risorse, destinate ai trattamenti sanitari ai quali è sottoposto, non sia conforme al principio di un'equa distribuzione delle stesse.

Di questo problema si rinviene una traccia in un interessante modello di Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat) elaborato dal Gruppo di studio sulla bioetica costituito dalla rivista dei Gesuiti: *Aggiornamenti sociali* (12). Nella traccia proposta, la persona che formula le disposizioni fa riferimento ad una situazione clinica in cui gli è stata diagnosticata una malattia inguaribile, a prognosi infausta, giunta a una fase avanzata o invalidante al punto da rendere impossibile la sopravvivenza senza l'impiego di dispositivi artificiali di sostegno vitale.

(11) Fabio Cembrani, *Op.cit.*

(12) "Le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT): una proposta", *Aggiornamenti Sociali*, agosto-settembre 2020.

«In tali condizioni o anche qualora entrassi in agonia, chiedo che non mi si mantenga in vita mediante trattamenti che, riferiti alla mia malattia principale e/o a patologie concomitanti, risultino sproporzionati, né si prolunghi il processo della mia morte. Parlando di proporzionalità dei trattamenti intendo fare riferimento: (a) all'appropriatezza clinica, (b) al rapporto tra benefici e oneri, compresa la sopportabilità di situazioni invalidanti, (c) alla qualità delle mie relazioni con familiari e amici e, reciprocamente, le loro relazioni con me, (d) agli oneri imposti alla collettività, nell'ottica di un'equa distribuzione delle risorse».

Così come previsto dalla legge n. 219/2017 la persona che detta le disposizioni richiede legittimamente al personale sanitario che l'ha in cura di «astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati (...) con riferimento ai trattamenti da me ritenuti sproporzionati espressi in questo documento». Ma nella traccia proposta da *Aggiornamenti sociali* tra fattori che, a parere del disponente, richiedono una valutazione di proporzionalità vi è anche quello indicato al punto (d) che ipotizza una situazione nella quale gli oneri determinati dall'impiego dei fattori produttivi sanitari per l'erogazione dei trattamenti ai quali viene sottoposto, possano risultare eccessivamente gravosi (non si sa in base a quale criterio o valutazione, se non alla sensibilità del singolo malato) per la collettività alla quale vengono addebitati.

Non solo la condizione in sé è aberrante (potremmo così riassumerla, «datemi la morte perché penso di costare troppo»), ma anche il contesto della eventuale decisione, caratterizzato, com'è normale laddove il singolo si confronta con sistemi complessi come quello sanitario nel suo insieme, da una spaventosa asimmetria cognitiva, per cui, alla fine, conosce ciò che gli viene fatto conoscere (dagli operatori, dai funzionari) e sceglie ciò che gli si pone di fronte, pur ammantato della qualifica rassicurante di opzione percorribile o meno. Come recita il documento, «la valutazione della proporzionalità dei trattamenti nelle circostanze concrete dovrà essere oggetto di interpretazione da parte del mio fiduciario, in dialogo e possibilmente in accordo con l'equipe curante e in

coerenza con le volontà qui espresse». Ma – ci si domanda – sulla base di quali elementi, non meramente discrezionali, il fiduciario ed i medici potranno stabilire, di comune accordo, quando si verifica una sproporzione tra il valore (si suppone economico) dei trattamenti praticati al disponente ed un “massimale di spesa” – assunto a parametro “di equità distributiva” – che sia “tollerabile” per la collettività alla quale verrebbe imposto l’onere di farsene carico?

Eugenetica economica

Se il disponente può stabilire anticipatamente se sottoporsi o meno ad un trattamento di supporto vitale quale, ad esempio, la ventilazione meccanica invasiva contrassegnando sul documento l’opzione con un «sì» od un «no», qualche difficoltà l’avrebbe a stabilire, ora per allora, se e quando un trattamento vada impiegato o interrotto sulla base di un aleatorio rapporto «costi – benefici» che non viene riferito alla sua condizione clinica, ma alla supposta necessità di tutelare la collettività che, essendo gravata dall’onere di sostenere i trattamenti, ha il diritto di pretendere che essi siano porzionati ed equamente ripartiti.

Problema di non facile soluzione per il fiduciario e soprattutto per i medici: la loro astensione dalla somministrazione delle cure e dal ricorso ad ulteriori trattamenti nei confronti del disponente malato con prognosi infausta verrebbe infatti a configurarsi – se fondati sulle motivazioni di cui al punto (d) delle disposizioni – come intervento di eugenetica economica (13). Contraddizione che viene probabilmente colta da Stefano Semplici – Professore ordinario di Etica sociale e Bioetica presso l’Università di Roma Tor Vergata; Presidente del Comitato internazionale di bioetica dell’Unesco dal 2011 al 2015 – secondo cui «questo modello di DAT, almeno dal punto di vista del Magistero, rischia di apparire una forma di pendio scivoloso» (14).

Quel che a proposito di Magistero della Chiesa ci preme rimarcare positivamente è che per la Congregazione per la Dottrina della

Fede, «riconoscere l’impossibilità di guarire nella prospettiva prossima della morte, non significa, tuttavia, la fine dell’agire medico e infermieristico. Esercitare la responsabilità nei confronti della persona malata, significa assicurare la cura fino alla fine: “guarire se possibile, aver cura sempre (to cure if possible, always to care)”. Quest’intenzione di curare sempre il malato offre il criterio per valutare le diverse azioni da intraprendere nella situazione della malattia “inguaribile”: inguaribile, infatti, non è mai sinonimo di “incurabile”» (15).

Inoltre giova ricordare le parole pronunciate dal Gesuita, allora Arcivescovo di Milano, Cardinale Carlo Maria Martini che, nella prima Conferenza nazionale della sanità, tenutasi a Roma il 24-26 novembre 1999, aveva affermato che non è ammissibile che la limitatezza delle risorse economiche «conduca a escludere dalle cure sanitarie alcune stagioni della vita o situazioni di particolare fragilità o debolezza quali sono, ad esempio la via nascente, la vecchiaia, la grave disabilità, le malattie terminali», aggiungendo che «occorrerà, per questo, verificare che le numerose “Carte dei diritti del malato” non si trasformino, nella realtà, in una somma di “diritti di carta”, soprattutto per le persone bisognose, ad esempio, di riabilitazione estensiva o di assistenza a lungo termine, per persone affette da grave cronicità, che rischiano di essere escluse dalla tutela della salute».

È bene ribadire ancora una volta che la nostra Costituzione stabilisce che il bene sociale della tutela della salute, incardinato su un Servizio sanitario universalistico, deve essere distribuito con criteri di uguaglianza tra i cittadini; ma una distribuzione uguale può esser davvero tale solo se avvantaggia i più svantaggiati, per pereguarne la condizione di maggior difficoltà con una attribuzione delle risorse in base a criteri di equità, cioè di pareggiamento. Dunque, se di equità vogliamo parlare per il Servizio sanitario nazionale pubblico va intesa come uno strumento per perseguire efficacemente l’eguaglianza: non per negarla sacrificando gli interessi della minoranza più debole a vantaggio del maggior benessere possibile per

(13) M. Perino, “Contro l’eugenetica economica e l’eutanasia sociale”, *Prospettive assistenziali*, n. 184, ottobre-dicembre 2013.

(14) Pubblicato su www.aggiornamentisociali.it – Dossier DAT – 1/12/2020.

(15) Lettera “Samaritanus bonus” della Congregazione per la Dottrina della Fede sulla cura delle persone nelle fasi critiche e terminali della vita, 22.09. 2020.

il maggior numero di persone, come prevede l'imperante dottrina dell'utilitarismo (16).

Una proposta ad Aggiornamenti sociali

Al di là delle buone e condivisibili intenzioni che hanno ispirato la redazione del modello di Dat da parte della redazione della rivista *Aggiornamenti sociali*, quel che il documento purtroppo segnala è che la concezione che individua nei malati inguaribili un peso economico per la società è talmente pervasiva da venire introiettata— troppe volte — dagli stessi pazienti ed anche da chi della loro condizione si occupa. Bene farebbe dunque la rivista *Aggiornamenti Sociali* a modificare le Dat proposte, eliminando il controverso punto (d). Insieme agli altri organi di stampa e di opinione della Chiesa cattolica sarebbe altresì auspicabile che la rivista dei Gesuiti si impegnasse nella sistematica opera di dare informazioni

(16) Cfr. John Rawls, *“Teoria della giustizia”*, Milano, Feltrinelli, 1982.

complete e corrette (17) in merito alla promozione del diritto alle cure e alla difesa dei casi personali di centinaia di migliaia di anziani malati cronici non autosufficienti, persone colpite dalla malattia di Alzheimer o da altre forme di demenza senile che si vedono negate le cure fondamentali sanitarie e socio sanitarie che devono essere loro assicurate, secondo la legge, senza limiti di durata. Comprese tutte le prestazioni occorrenti per eliminare il dolore o per ridurlo in tutta la misura possibile. Si potrà così contrastare più efficacemente l'azione di chi provoca strumentalmente il desiderio di morte negli assistiti attraverso la pratica dell'eutanasia da abbandono ed inducendo, nei loro familiari, la disperazione che deriva dall'esser lasciati soli nella cura dei propri congiunti (18).

(17) “Il Servizio sanitario che esclude: anziani malati e persone con disabilità non autosufficienti. Chi tace è complice”, *Prospettive assistenziali*, n. 205, gennaio-marzo 2019.

(18) A. Ciattaglia, “Senza diritto alle cure, l'eutanasia è per abbandono”, *Prospettive assistenziali*, n. 208, ottobre-dicembre 2019.

Cure palliative, diritto del malato *(segue da pag. 16)*

sufficienti), negli “Elementi di preparazione e risposta al Covid-19 nella stagione autunno-invernale”, pubblicato l'11 agosto 2020, il Ministero della Salute ha descritto le principali azioni attuate dal Sistema Sanitario in risposta alla pandemia. Le cure palliative sono genericamente citate una sola volta nell'ambito della Sezione 3 “Area territoriale”, che prevede: «Incremento delle azioni terapeutiche e assistenziali a livello domiciliare, per rafforzare i

servizi di assistenza domiciliare integrata per i soggetti affetti da malattie croniche, disabili, con disturbi mentali, con dipendenze patologiche, non autosufficienti, con bisogni di cure palliative, di terapia del dolore, e in generale per le situazioni di fragilità, ai sensi dell'art. 1, comma 4, del D.L. 34/2020, come convertito nella L. 77/2020». Una mera dichiarazione di intenti, assolutamente irrilevante rispetto ad un fabbisogno diffusissimo e illegalmente ignorato.