SENATO DELLA REPUBBLICA

IX LEGISLATURA

(N. 1917)

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori BOMPIANI, BONIFACIO, JERVOLINO RUSSO, MELOTTO, PINTO Michele, CECCATELLI, CODAZZI, DI LEMBO, RUFFINO, CAMPUS, CONDORELLI, FIMOGNARI, MASCARO, COLOMBO SVEVO, COLOMBO Vittorino (V.), CAROLLO, SAPORITO, FALLUCCHI, FERRARA Nicola, BOMBARDIERI, MEZZAPESA, FOSCHI, BOGGIO, BERNASSOLA, COSTA, IANNI e D'AGOSTINI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 17 LUGLIO 1986

Tutela dei diritti del malato con particolare riguardo alla condizione di degenza

ONOREVOLI SENATORI. — Nel presentare il nostro disegno di legge, vorremmo premettere alcune considerazioni generali che servano a meglio inquadrarlo nel significato e negli scopi che si prefigge: offrire maggiore chiarezza giuridica al rapporto medico-paziente (più in generale: personale sanitario-cittadino); stimolare una migliore « qualità umana » dei contenuti assistenziali.

Il rapporto medico-malato nella deontologia

Come è ben noto, un sistema complesso di « regole », di natura in parte propriamente legislativa, in parte « deontologica », disciplina l'esercizio della professione medica e di conseguenza definisce il rapporto medico-paziente.

Gli stessi principi, con le dovute diversità imposte dai particolari profili professionali, valgono per le altre professioni sanitarie.

Da tempo, l'attività assistenziale è regolata da un « codice » deontologico che traduce in norme scritte quel corretto rapporto interpersonale fra malato e curante (basato sull'elemento fiduciario) che costituisce fondamento ineliminabile della medicina stessa.

Se è possibile definire la deontologia, in termini generali, come l'insieme dei doveri di comportamento che colui che « professa » una determinata attività intellettuale deve assumere nei rapporti sociali, tenendo conto del costume, della morale corrente, delle caratteristiche e delle esigenze ambientali, è però opportuno precisare meglio le caratteristiche che debbono rivestire tali comportamenti: essere improntati a correttezza e onestà, a riservatezza, a col-

laborazione nei confronti degli enti professionali e delle pubbliche autorità, a colleganza verso gli altri professionisti della stessa categoria (C. LEGA « Deontologia medica, principi generali », Piccin Ed., Padova 1979).

Altro criterio vincolante la professione nei suoi « comportamenti » è quello delle leggi e dei regolamenti che lo Stato direttamente predispone, in un'ottica di « interesse comune ».

Fra deontologia professionale e ordinamento giuridico corrono — come è noto — stretti legami, e ciò vale soprattutto allorché lo Stato riconosce l'ordinamento professionale (fonte di normazione deontologica) come una « istituzione » dotata di ordinamento particolare, operante con sufficiente autonomia entro l'ordinamento generale.

La deontologia professionale nel campo sanitario si è trovata — gradatamente — a confrontarsi con norme giuridiche positive che lo Stato ha voluto dettare, formando un ormai sostanzioso « diritto sanitario », mano a mano che progrediva il carattere « organizzato » dell'assistenza sanitaria.

Gran parte degli autori moderni affermano — in dottrina — l'avvenuto legame fra diritto sanitario positivo e norme deontologiche (professionali), pur ricollegando i doveri morali del medico a quelli dell'etica universale.

La medicina è un'attività che, praticandosi comunque nel rapporto interpersonale (indipendentemente dall'assetto sociale, amministrativo ed organizzativo, o di sviluppo tecnologico assunto dalla assistenza), non può prescindere da una base etica « naturale », rimasta sostanzialmente immutata nel tempo, e cioè il rispetto della persona umana, fondamento dei « diritti ineliminabili » dell'uomo; e — di conseguenza — non può ignorare quell'attività normativa che si è sviluppata, a difesa ed a promozione di tali diritti, nell'ambito della comunità internazionale.

Può ben dirsi, in definitiva, che oggi nè il medico, nè il personale sanitario, nè, più in generale, quanti lavorano a vario titolo nelle strutture sanitarie, possono disattendere — nella loro pratica — nè le regole fondamentali dettate da strumenti internazionali a protezione dei diritti dell'uomo (o dei diritti spettanti a categorie particolari di esseri umani), nè la numerosissima serie di leggi o regolamenti di cui ogni nazione ha ritenuto opportuno dotarsi per guidare armoniosamente e nell'interesse generale una attività professionale di primaria importanza, come quella medica e, più in generale, sanitaria.

L'evoluzione dei rapporti medico-malato sul piano legislativo e l'affermarsi dei « diritti del malato » come contenuto legislativo specifico

Poste queste considerazioni preliminari a carattere generale, dobbiamo — non senza rincrescimento — notare come sia andato gradatamente crescendo nei sistemi sanitari moderni il peso delle norme legislative e regolamentari, a detrimento dello spazio riservato alla diretta interpretazione personale da parte del medico delle regole deontologiche, tramite l'applicazione di esse caso per caso.

Questo fatto sembra determinato non solamente dall'appannarsi dei « valori » deontologici (il dover essere), che vari fattori sociali hanno provocato nel corso di questi ultimi decenni, ma anche dalla esigenza — sviluppatasi parallelamente nelle società moderne fondate su modelli di maggiore « libertà » di comportamenti e di pluralità di ispirazioni etiche — di dover dare certezza giuridica all'attività quotidiana di professioni fondamentali (e la medica è fra queste); attività caratterizzate da forti responsabilità civili e penali, dove si incontrano — conseguentemente — innumerevoli occasioni di contenzioso.

Parallelamente, si è sviluppato — in tutti i Paesi — un movimento che tende a riaffermare (sul piano dell'azione informativa dell'opinione pubblica ed anche sul piano della proposta legislativa) i « diritti del malato ». Questo movimento ha radici profonde nella moderna concezione della « gestione » personalizzata della propria salute, ove si tende a riscattare un ruolo finora sostan-

zialmente definito « subordinato » della figura del malato di fronte alla « cultura dominante » del medico, per trasformarlo in ruolo di « protagonista attivo », quale ciascuno dovrebbe rivestire nell'assicurare il proprio benessere fisico, psichico ed emozionale.

Questo movimento in Italia ha preso consistenza in varie forme. Anzitutto nel « tribunale dei diritti del malato », che negli scorsi anni ha elaborato una serie numerosa di « carte del malato », le quali in parte risentono delle esigenze locali provenienti dalle concrete condizioni assistenziali, in parte contengono princìpi di ordine generale.

Altri fiorenti movimenti di volontariato operano, pur senza promuovere « documenti specifici » all'infuori dei propri statuti, per l'affermazione concreta dei princìpi di umanità e di rispetto della persona umana nell'ambito dell'assistenza: particolare interesse al metodo « educativo » del personale, oltre che di testimonianza al letto stesso del malato, offrono le organizzazioni di volontariato cattoliche.

Nei sistemi sociali moderni, tesi al raggiungimento di traguardi sempre più incisivi di benessere e di protezione della salute intesa in senso lato, diviene sempre più difficile e sfumata la distinzione fra « bisogno » e « desiderio ». L'aumento della domanda qualitativa da un lato, il complicarsi delle forme organizzative (con il risvolto negativo quasi fatalmente connesso della maggiore burocraticità delle prestazioni) dall'altro, mettono sempre di più in discussione il ruolo portante sin qui sostenuto prevalentemente dalle « regole » deontologiche.

Non va trascurato, infine, il ruolo crescente delle « costrizioni » agenti sui cittadini in rapporto al lievitare continuo dei costi inerenti alla organizzazione e gestione dei sistemi sanitari.

L'insieme dei fattori rapidamente elencati ha reso sempre più urgente l'intervento del legislatore per definire — con precisione e senza possibilità di equivoci — gli spazi che debbono classificarsi « diritti » del cittadino nel campo dell'assistenza sanitaria e trasformarli in precisi diritti dell'« utente »: dove al concetto di « diritto astratto » del cittadino si sostituisce il concetto di « diritto esigibile nelle condizioni previste dal sistema di cui il cittadino si serve (utente) » (1).

Questo processo porta a considerare non solamente la « tipologia » delle varie prestazioni esigibili nell'ambito di un elenco previsto dal sistema stesso (nel nostro caso, il Servizio sanitario nazionale, ai sensi della legge istitutiva 23 dicembre 1978, n. 833), ma si estende a considerare anche le « modalità » ed il « contesto » che ne assicurino la fruizione nel modo più « umano ».

L'intervento del legislatore è apparso tanto più necessario, anche in questa direzione, quanto più si sono manifestati (od aggravati) episodi di grave disfunzione all'interno delle strutture assistenziali (spesso ospedaliere), con abbandono dei pazienti e, comunque, con evidente lesione del principio del rispetto della persona umana.

Da molte parti, e da tempo, si promulga la necessità di « umanizzare l'ospedale »: è questa una espressione sintetica che definisce un bisogno, non più eludibile.

Altrettanto insistentemente si sollecita la adozione di una migliore politica di formazione del personale, che valga a ripristinare (ed anzi ad accentuare) lo spazio che, in sede scolastica ed anche successivamente, va dato all'insegnamento ed alla pratica della « deontologia » professionale.

I profili giuridici vigenti

Le esigenze innanzi prospettate hanno trovato parziale accoglimento, nel corso degli scorsi anni, in strumenti giuridici specifici dalla diversa natura: dalle solenni dichiarazioni in ambito internazionale ai regolamenti degli istituti di ricovero e cura.

Mentre l'attività di alcuni ospedali è regolata, da tempo, da regolamenti riguardanti il ricovero e la degenza, o molto spesso dalla consuetudine, i principi generali cui si ispirano gli Stati moderni nella tutela della salute dei cittadini trovano il primo riscontro

(1) Nel concetto giuridico di « utente » così definito non c'è connotazione di disvalore per il « cittadino », come certa pubblicistica tendenziosa vuol far credere.

nello stesso articolo 25 della Dichiarazione dei diritti dell'uomo proclamati dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite nel 1948: « *Toute personne a droit a un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, le logement, le soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires* ».

La Convenzione internazionale relativa ai diritti economici, sociali e culturali, adottata nel 1976, dopo aver sancito che gli Stati partecipanti al patto riconoscono il diritto di ogni persona a fruire di un migliore stato di salute fisica e psichica, prescrive ai Paesi membri di prendere le misure necessarie, in vista di assicurare il pieno esercizio di questo diritto (articolo 12). Ancora la risoluzione n. 2341 dell'Organizzazione mondiale della sanità del 1970 ribadisce la necessità di assicurare il diritto alla protezione della salute e all'assistenza sociale e medica, riferendosi alla concezione del primato della persona umana.

Una vera e propria definizione generale dei « diritti del malato » trova formale riscontro a partire dal 1976 nella « Raccomandazione dell'Assemblea del Consiglio d'Europa sui diritti dei malati e dei morenti » (approvata in Assemblea nei giorni 26-29 maggio 1976, con 64 voti favorevoli, 12 contrari e 3 astensioni).

Prescindendo dalle considerazioni introduttive, si riportano, in questa sede, le conclusioni:

« Raccomanda al Comitato dei Ministri d'invitare i Governi degli Stati membri:

I - *a*) a prendere tutte le misure necessarie, specie per ciò che concerne la formazione del personale medico e l'organizzazione dei servizi medici, affinchè tutti i malati ospedalizzati, o curati a domicilio, siano alleviati dalle loro sofferenze nella misura in cui lo permette lo stato attuale delle conoscenze mediche;

b) a richiamare l'attenzione dei medici sul fatto che i malati hanno il diritto, se lo chiedono, d'essere informati completamente sulla loro malattia e sul trattamento previsto, e a fare in modo che, al momento dell'ammissione, i malati siano informati sul funzionamento e l'attrezzatura medica dell'ospedale;

c) a vegliare affinchè tutti i malati abbiano la possibilità di prepararsi psicologicamente alla morte e a predisporre l'assistenza necessaria a tale fine, facendo appello sia al personale medico, come sanitari, infermieri e aiutanti, che dovranno ricevere una istruzione generale per poter discutere di questi problemi con le persone che si avvicinano alla fine, sia agli psichiatri, ministri del culto e assistenti sociali specializzati, assegnati agli ospedali;

II - a creare delle commissioni nazionali di ricerca, composte di rappresentanti della professione medica, di giuristi, di teologi morali, di psicologi e di sociologi, incaricate di elaborare regole di comportamento per il trattamento dei morenti, di fissare princìpi di orientamento medico circa l'utilizzazione di misure speciali per prolungare la vita, e di esaminare, fra l'altro, la situazione in cui potrebbero venirsi a trovare i medici — per esempio nell'eventualità di sanzioni previste dalla legge civile e penale — allorchè abbiano rinunciato a prendere misure artificiali per prolungare il processo di morte (1) in malati la cui agonia è già cominciata e la cui vita non può essere salvata allo stato attuale della scienza medica, o quando siano intervenuti con provvedimenti miranti anzitutto a calmare le sofferenze di tali malati, ma suscettibili di avere un effetto secondario sul processo di morte, e di esaminare infine la questione delle dichiarazioni scritte rilasciate da persone giuridicamente capaci, che autorizzino i medici a rinunciare a misure per il prolungamento della vita, in particolare nel caso dell'arresto irreversibile delle funzioni cerebrali (2);

III - a istituire, se già non esistano organizzazioni del genere, commissioni nazionali incaricate di esaminare i reclami mossi

---

(1) Da intendersi « fase terminale di una patologia ».

(2) Da intendersi « di tutte le funzioni cerebrali » (morte cerebrale).

contro il personale sanitario per errori o negligenze professionali, e ciò senza pregiudicare la competenza dei tribunali ordinari;

IV - a comunicare al Consiglio d'Europa i risultati delle loro analisi e conclusioni, allo scopo di armonizzare i criteri sul diritto dei malati e dei morenti e i mezzi giuridici e tecnici per garantirli ».

Proseguendo in questa analisi, vanno successivamente menzionati tre ulteriori documenti internazionali, che si sforzano di tradurre in strumenti attuativi i principi sin qui elaborati:

1) la « Carta del malato negli ospedali » (adottata dal Comitato ospedaliero della CEE il 9 maggio 1979).

I punti fondamentali della Carta suddetta possono così sintetizzarsi:

ogni individuo ha fondamentalmente diritto a fruire di cure sanitarie presso strutture ben organizzate;

si riconosce al malato il diritto alla autodeterminazione, all'informazione, alla protezione della sua vita privata, alla libertà religiosa e filosofica. Il malato ha diritto di accesso ai servizi ospedalieri adeguati al suo stato e alla sua malattia e di essere curato nel rispetto della propria dignità umana. Egli deve essere informato di ciò che concerne la sua salute: le informazioni dategli devono permettergli una visione completa di tutti gli aspetti del suo stato di salute e di assumere le decisioni (o di partecipare alle decisioni) suscettibili di produrre conseguenze sul suo benessere.

Inoltre egli ha diritto alla protezione della sua vita privata: va garantito il carattere riservato delle informazioni e del contenuto del *dossier* medico che lo concerne;

2) più recentemente, il « Rapporto del Comitato di esperti per i problemi giuridici del settore sanitario » (Strasburgo, 2 aprile 1984, Consiglio d'Europa).

Questo documento stabilisce:

ogni intervento medico, a carattere preventivo, diagnostico, terapeutico o riabilitativo, deve esplicarsi in maniera da rispettare la dignità, la *privacy*, le convinzioni filosofiche e il credo religioso del paziente. Il medico deve astenersi dal discriminare i pazienti per motivi di razza, di sesso, di religione, di opinioni politiche, di origini nazionali o sociali, o di appartenenza a minoranze etniche;

nessun trattamento medico può essere effettuato senza il libero e consapevole consenso del paziente;

3) infine, va ricordata la « Guida europea di etica e di comportamento professionale medico » (adottata dalla Confederazione internazionale degli ordini dei medici e degli organismi similari il 14 gennaio 1980, in attuazione del Trattato di Roma sulla libera circolazione dei medici nell'ambito della CEE). Vi si rinviene la riaffermazione di basilari principi:

a) l'esercizio della medicina ha lo scopo di difendere la salute fisica e mentale dell'uomo e il lenimento del dolore nel rispetto della vita e della persona umana. Consultare un medico, uno specialista, un chirurgo, sottoporsi alla loro terapia è da parte di un individuo malato un atto di fiducia: sicchè l'atto medico è una « fiducia che si rivolge ad una coscienza »;

b) l'evoluzione tecnica della medicina, l'importanza crescente di cure per le quali il malato è affidato ad una *équipe* medica implicano non sovente una ripartizione dei compiti delle cure, ma ciò non toglie che il medico sia sempre responsabile del suo comportamento professionale, dei suoi accertamenti diagnostici, delle sue scelte terapeutiche, in breve di tutte le decisioni che riguardano il malato.

L'insieme di tali dichiarazioni e raccomandazioni ha fatto oggetto, in alcuni Paesi, di precise norme di legge, che hanno completato strumenti regolamentari già funzionanti.

Si segnalano il regolamento di funzionamento dei centri ospedalieri e degli ospedali locali della Repubblica francese (decreto del Ministro della sanità n. 74-27 del 14 gennaio 1974), attualmente in via di revisione, e le successive circolari n. 3755 del 13 dicembre 1982, relativa all'umanizzazione

delle consultazioni esterne negli stabilimenti ospedalieri e di cura, e n. 8324 del 1° agosto 1983, relativa alla ospedalizzazione dei bambini.

In Italia, come meglio ricorderemo in seguito, già la nostra Costituzione offre princìpi molto avanzati e che non ostacolano certamente (anzi favoriscono) l'evoluzione della normativa sin qui recensita.

In rapporto all'avvenuto decentramento organizzativo dell'assistenza agli enti locali, alcune Regioni hanno promosso leggi concernenti l'assistenza sotto il profilo dei « diritti » spettanti al malato, sia in particolari settori (ad esempio, legge della regione Toscana 25 agosto 1978, n. 59, concernente « Studio del farmaco sull'uomo ») o per particolari esigenze (ad esempio, per l'esigenza di assicurare il servizio di assistenza religiosa: legge della regione Toscana 7 maggio 1985, n. 53, concernente « Assistenza religiosa nelle strutture di ricovero delle unità sanitarie locali »); sia riguardanti particolari soggetti o situazioni psico-affettive (ad esempio, legge della regione Lazio 3 giugno 1985, n. 84, concernente « Indirizzi per la riorganizzazione dei presìdi sanitari al fine di tutelare la dimensione psico-affettiva del parto »); sia a carattere più generale (ad esempio: legge della regione Toscana 1° giugno 1983, n. 36, concernente « Norme per la salvaguardia dei diritti dell'utente dei servizi delle unità sanitarie locali »; legge della regione Liguria 26 aprile 1985, n. 27, concernente « Tutela dei diritti delle persone che usufruiscono delle strutture sanitarie »).

Inoltre, va crescendo anche l'interesse del legislatore nazionale sull'argomento.

In sede parlamentare, nel corso della presente legislatura risultano depositati:

1) al Senato della Repubblica:

— il disegno di legge Malagodi ed altri: « Norme per la tutela dei diritti del malato in condizioni di degenza ospedaliera » (atto Senato n. 100, presentato il 12 agosto 1983);

— il disegno di legge Jervolino Russo ed altri: « Riorganizzazione dell'assistenza neonatale e norme sull'assistenza del bambino ospedalizzato » (atto Senato n. 202, presentato il 5 ottobre 1983);

2) alla Camera dei deputati:

— la proposta di legge Zanone ed altri: « Norme per la tutela dei diritti del malato in condizioni di degenza ospedaliera (atto Camera n. 137, presentato il 13 luglio 1983);

— la proposta di legge Falcier ed altri: « Norme concernenti i diritti del malato » (atto Camera n. 2879, presentato il 16 maggio 1985).

Il disegno di legge

Di fronte al carattere episodico e parziale della iniziativa legislativa italiana, abbiamo ritenuto opportuno predisporre un testo che — pur rimanendo nell'ambito dell'affermazione di princìpi — offrisse una base per il coordinamento delle iniziative regionali.

Con la nostra proposta abbiamo cercato di individuare dei « contenuti » che riteniamo debbano, nei sistemi assistenziali moderni ed in rapporto all'evoluzione del costume innanzitutto, essere espressi in norme legislative e non solamente affidati al rispetto spontaneo ed individuale delle regole di deontologia professionale.

Di volta in volta, nell'analisi dei singoli contenuti, indicheremo i riferimenti essenziali a norme di carattere internazionale (per lo più della Comunità europea) o nazionali vigenti.

Il nostro disegno di legge è suddiviso in titoli, comprendenti:

il I, norme di carattere generale;

il II, norme in regime di ricovero nelle strutture assistenziali pubbliche e convenzionate, ivi comprese norme per categorie particolari;

il III, norme di attuazione.

Il titolo I comprende i seguenti articoli: tutela della salute e diritti del malato; diritto all'informazione; consenso dell'avente diritto; accesso alle prestazioni di volontariato; assistenza religiosa; assistenza psicologica e sociale.

Il titolo II comprende i seguenti articoli: condizioni di degenza; rapporti con i familiari e con gli esterni; sostegno psicologico al parto; assistenza al bambino; istruzione scolastica in condizioni di lunga degenza pediatrica; assistenza ai moribondi.

Il titolo III comprende i seguenti articoli: interventi della Regione; comitati etici; responsabilità professionale ed assistenziale.

Ci sembra opportuno svolgere alcune considerazioni ad illustrazione dei punti più salienti considerati dal disegno di legge.

1. È noto che il diritto alla salute è formalmente sancito nell'articolo 32 della Costituzione (titolo II, Rapporti etico-sociali), che recita:

« La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana ».

Poichè, a integrazione di questi princìpi, si è sempre più profilato anche il dovere alla salute, i tempi appaiono maturi per ammettere da parte dei cittadini un diritto-dovere alla salute. È opportuno occuparsene in termini di libertà e dignità dell'uomo: ciò per evitare che sotto spinte pseudosociali si postuli o, peggio, si legiferi un dovere alla salute che si trasformi in violenza.

Per vero, anche se non esplicitamente menzionato, un dovere a tutelare la propria salute arieggia nei princìpi fondamentali della Costituzione, allorchè si richiedono « l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale » (articolo 2) e « il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società » (articolo 4).

È evidente che senza la salute non si può adempiere ai doveri suddetti, che le sono conseguenziali.

Anche sul piano etico, diritti e doveri sono inscindibili; la loro separazione porta o all'individualismo, in conflitto con lo Stato, o ad una statolatria, che, con imperativi categorici di comodo, distrugge i diritti inviolabili dell'uomo.

Lo spirito della nostra Costituzione è contrario ad ambedue le devianze; il nostro modello è la formazione dell'individuo come persona.

Questa gode di diritti inviolabili, ma ha pure obblighi verso gli altri, perché solo così è assicurata la libertà e la dignità di ciascuno: in altre parole, la Costituzione italiana si prefigge una convivenza, le cui manifestazioni relazionali sono controllate sostanzialmente dalla componente etico-spirituale delle varie persone.

Alla libertà e dignità dell'uomo, in tema di cure, fa riferimento la Costituzione (articolo 32), quando sancisce che « la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana », concetto ripreso nell'articolo 1 della legge n. 833 del 1978 (Servizio sanitario nazionale) il quale statuisce esplicitamente che la « tutela della salute fisica e psichica deve avvenire nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana ».

Tra dovere alla salute e libertà e dignità dell'uomo v'è conciliabilità.

Dal momento del concepimento a quello della morte, il divenire dell'uomo ha tre riferimenti: l'integrità psico-fisica, l'incolumità individuale e la salute.

Questi tre momenti non sono sinonimi, nè intercambiabili tra loro.

L'integrità psico-fisica afferisce all'euritmia strutturale e funzionale dell'individuo; sue deviazioni sono i fenomeni morbosi, quali la malattia, l'infermità, il difetto, il postumo.

L'incolumità individuale è più della pura e semplice integrità psico-fisica. Si è incolumi allorchè si è esenti non solo da fenomeni morbosi, ma da qualsiasi perturbazione, ancorchè transitoria e non impegnativa nè localmente nè dello stato generale, che turbi l'equilibrio omeostatico.

La salute, più che essere un attributo dell'individuo, afferisce alla persona, perchè coinvolge rapporti relazionali interindividuali e fenomeni extraindividuali, come il modo

di essere nell'ambiente naturale e di lavoro, al di fuori di fenomeni morbosi; perciò è la più estensiva di tutte.

2. La rivalutazione della corporeità introduce nell'attività assistenziale un nuovo parametro di riferimento: il fine primario della durata della vita va integrato con la qualità della vita, per dare al malato serenità in attesa della morte naturale o tranquillità nella ripresa. Solo così possono essere contrastate le offese edonistiche contro la vita e la propria individualità, quali la soppressione della vita, la violenza nella manipolazione genetica e la crudeltà nella sperimentazione sull'uomo.

Il malato dev'essere « soggetto » dell'assistenza, per cui il medico deve raccogliere e comprendere il messaggio che costui gli invia. Ciò significa che il medico, soprattutto nella ricerca clinica e nel trattamento terapeutico, deve operare secondo l'interesse del malato, che va armonizzato col « bene comune », ed il consenso deve essere richiesto non per la « giuridicizzazione » dell'opera (ossia come formalità cartacea), ma quale espressione del rispetto dovuto alla libertà ed alla dignità della persona.

Per contribuire a rimuovere il malessere, che spesso inquina il rapporto medico-malato, si deve:

a) privilegiare i valori spirituali della vita a ridare significato alla libertà;

b) sottolineare che, oltre all'esercizio dei diritti, esiste l'adempimento dei doveri;

c) convincere che la libertà dal bisogno non è solo soddisfacimento di desideri, ma è anche rinuncia per temperanza e per fortezza;

d) educare ad essere persona ossia realtà aperta agli altri, perchè il bene del singolo si armonizzi col bene comune.

La qualità della vita antagonizza le esasperazioni nella ricerca del benessere, perchè suo limite è il godere delle gioie consentite, che vengono dall'uso (non dall'abuso) dei beni terreni, « non nega la vita interiore ed il soprannaturale per contingenze materialistiche », è attribuito della vita, quale dono supremo ed irrinunciabile per l'uomo, ed è una dimensione della salute, come la corporeità.

La rivalutazione di questa ed il sempre maggiore interesse per la salute e per la vita hanno indotto a livello sia individuale, sia comunitario a considerare gli attributi della vita, innanzitutto il modo come essa viene vissuta, ossia la sua qualità.

Questo concetto non è solo biomedico, ma anche filosofico e sociologico. Dal punto di vista biomedico, coincide con l'euritmia anatomo-funzionale, la quale si difende con la prevenzione e si reintegra (fin dove possibile) con l'assistenza e la riabilitazione.

Sotto l'aspetto sociologico, può essere difficile definirla per la mutevolezza dei riferimenti socio-culturali, con alternanza fra « catastrofismo » e « trionfalismo ».

Dal punto di vista filsofico va premesso che ognuno sceglie i modelli secondo le proprie tendenze ed i propri convincimenti.

In ogni caso, la qualità della vita è emanazione della libertà e della dignità dell'uomo, inscindibile dalla responsabilità di scegliere fra il bene e il male.

In questa scelta, l'uomo non deve restare affascinato da devianze affini, anche se con etichette polemiche tra di loro, come il legalismo (pseudoimperativo etico; in realtà formalismo, senza sostanza) ed il consequenzialismo (riflessi sedicenti etici dell'utilitarismo).

La filosofia del servizio nell'assistenza è fondamentale per migliorare la qualità della vita nei malati particolarmente fragili per la malignità del fenomeno morboso o per la cronicità che ne menoma la capacità di azione o, infine, per l'artificiosa ingegnosità che ne prolunga la vita: vedremo più oltre questi aspetti.

Qualità della vita non significa solo adottare il metodo di cura, anche polidisciplinare, per assicurare con la più lunga durata le migliori condizioni di vita sotto l'aspetto somatico, ma significa pure l'impiego di idonei trattamenti psicoterapici. Tra essi quelli per sopportare il dolore, allo scopo di evitare che l'analgesia farmacologica si trasformi in una dipendenza con effetti sempre più scarsi.

3. Dalla qualità della vita non può prescindere l'informazione del malato. Su questo aspetto deontologico si è infinitamente discusso, prospettando i pro ed i contro, e si sono invocate le più diverse motivazioni, dal pietismo all'opportunismo. Si è prospettato il relativismo di conoscenza e di valutazione dei fatti da parte dell'informatore, praticamente il medico; si è, persino, dissertato su quale, nella ipotesi di più medici, cada l'onere di informare il malato. Anche in questa circostanza ci si orienta secondo i propri convincimenti.

Poichè la certezza morale (intersoggettiva) e non quella assoluta è la « verità » nelle relazioni interpersonali, il riferire all'interessato quel che gli concerne non è certamente illecito o riprovevole.

Sarebbe illecito o riprovevole impiegarlo a proprio o ad altrui vantaggio, sarebbe crudele comportarsi senza carità, sarebbe disistima per la dignità del malato tacere o ricorrere alla cosiddetta « pietosa bugia ».

Spesso la pietosa bugia è ipocrisia, per non turbare egoismi; spesso è una proiezione di autosvalutazione del medico stesso. Costui, non sapendo fronteggiare per parte sua l'avversità, non è capace di comunicare il vero all'interlocutore, che è il paziente.

Naturalmente l'informazione va data, valutando la personalità del malato; egli solo può rifiutarla o adeguarvisi, e nessun altro può sostituirsi a lui.

Un ultimo aspetto connesso con la qualità della vita è il modo come chiedere il consenso.

Mentre nei modelli statali esclusivamente individualistici il rapporto privatistico è il riferimento ed in quelli collettivistici ha significato solo il *munus publicum,* nel nostro sistema costituzionale si media tra individuo e bene comune.

Ciò significa che il consenso è il *primum movens,* ma, nell'ipotesi dei trattamenti demolitivi, deve associarsi con lo stato di necessità.

In principio, gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati.

Questo dettame, etico oltre che legislativo, può essere superato solo in base al bilanciamento di interessi, che nel nostro sistema promana solidalmente dal consenso e dallo stato di necessità.

Nei modelli statali privatistici, è estremamente dettagliato il « modulo » per il consenso.

Poichè da noi esso non è dirimente se compromette la vita o l'integrità fisica (nel senso di mutilazione), la richiesta di consenso non deve trasformarsi in una inquisitoria tortura.

Il malato deve essere informato con chiarezza, ma senza inutili reiterazioni, della opportunità e della utilità dell'intervento; per i più impegnativi, deve conoscere la probabilità di sopravvivenza, la durata e le condizioni di vita. Tutto ciò con garbo e tenendo conto che l'eccesso di compilazione cartacea nei rapporti interindividuali è sinonimo di insicurezza e di impotenza.

Dette costituiscono attributi parassitari nel rapporto medico-malato e possono dar luogo ad un pericoloso *transfert* negativo, anch'esso pregiudizievole per la qualità della vita del malato.

In sintesi, perchè il medico possa far godere al paziente, soprattutto se inguaribile, una vita nelle migliori condizioni, deve innanzitutto possedere « idee chiare e distinte » sulle condizioni del paziente e sicurezza e fiducia in se stesso.

La diffusa nevrotizzazione odierna è un elemento non secondario nell'abbassare il livello della prestazione sanitaria e nel deteriorare la vita del paziente che si ha in trattamento.

Anche il medico ha una personalità e dei diritti e, se viene coartato e represso, non mancherà di escogitare « paraventi » di formale deresponsabilizzazione per tenersi fuori dall'imperversare di accuse di colpa professionale.

4. Il volontariato è previsto nella legge n. 833 del 1978, la quale riconosce che le associazioni di volontariato concorrono a realizzare gli obiettivi della legge, e in quella n. 685 del 1975.

Esso, a buon diritto, occupa gli spazi vuoti nelle istituzioni; il suo valore tuttavia è ancora più elevato ove si ponga non come ele-

mento sostitutivo, bensì integrativo di azioni additive di solidarietà.

Va ricordato come dalla partecipazione di volontari e di associazioni volontarie, insieme con le pulsioni dei genitori dei bambini malati, dei medici e dei paramedici volontari, è storicamente nato l'ospedale di giorno (*day hospital*) pediatrico, che evita l'emarginazione del malato.

La collaborazione del volontariato per il recupero della salute in atteggiamento attivo e non passivo contro la malattia coincide con l'interesse del bene comune.

Altri settori di azione possono ravvisarsi nell'ambito delle malattie sociali, delle malattie congenite, delle malattie croniche, nella promozione e salvaguardia della salute, nelle tipologie di *handicap*, nella tossicodipendenza, nell'emarginazione minorile o degli anziani, nella riabilitazione post-malattia, nella donazione del sangue e di organi per trapianti.

Il volontariato opera come servizio in un progetto di vita.

Nel singolare gioco delle parti tra istituzione e utente, costui pensa di essere il creditore che ha per controparte un debitore (giudicato) inadempiente, mentre, nel volontariato, sente quello slancio affettivo e quella *caritas*, di cui è stato (o si ritiene) privato; questo dato psicologico, che ha profondamente inciso nella moderna « fortuna » del volontariato, ha raggiunto ormai una dimensione tale da far sì che, di fronte al « diritto » delle associazioni di volontariato (o di singoli volontari) a partecipare all'assistenza (ferme rimanendo le garanzie di serietà e professionalità che al volontariato vanno richieste), si profili, ormai, un diritto speculare dell'utente a servirsi del volontariato, ove questo sia operante.

5. L'assistenza non medica, ad opera di psicologi e assistenti sociali e sociologi, è prevista dal decreto del Presidente della Repubblica n. 761 del 1979 sullo stato giuridico del personale delle unità sanitarie locali.

Se l'opera del sociologo è prevalentemente diretta alla comprensione, analisi e quantificazione dei « bisogni » assistenziali nel campo dell'organizzazione, altro spessore « clinico » riveste il ruolo dell'assistente sociale e dello psicologo.

Essi concorrono a realizzare i compiti assistenziali delle istituzioni, non solo « territoriali » e ambulatoriali ma anche ospedaliere:

a) nel coadiuvare il medico ad informare e supportare psicologicamente il malato e la sua famiglia, soprattutto nelle malattie ad alto rischio;

b) nel coadiuvare il trattamento medico e chirurgico nelle forme morbose psicosomatiche;

c) nel motivare il malato ad eccettare accertamenti diagnostici rischiosi e trattamenti terapeutici impegnativi, soprattutto se mutilanti, e nel *follow-up*: si è visto che con una buona preparazione psicologica il paziente esplica una valida protezione del rischio anche in campo anestetico;

d) nella lotta contro il dolore, soprattutto in malati con prognosi infausta, nei quali il dolore fisico può essere contenuto con la psicoterapia e non venire esacerbato da un'eventuale tormentata aspettativa della morte.

Psicologi, assistenti sociali e sociologi si occupano dei rapporti tra il malato e il suo ambiente di vita, specialmente con la famiglia.

I compiti di tutti i suddetti nella prevenzione e nella riabilitazione non sono di importanza inferiore a quelli assistenziali, di cui si è fatto cenno. Basti pensare, ad esempio, alla tossicodipendenza.

Ma psicologi, sociologi ed assistenti sociali sono ancora in numero scarso e non bene finalizzati nelle unità sanitarie locali, a livello sia territoriale che ospedaliero; è bene operare per migliorare anche queste prestazioni « non mediche » di assistenza, che — in talune circostanze — possono assurgere oramai a diritti dell'utente.

6. Se l'assistenza al malato diviene uno *standard* per tutti e per le varie età, ne deriva la depersonalizzazione del malato stesso. Detta si manifesta con la perdita della sua identità, alla quale si sostituisce un « numero » o un « letto » o una « diagnosi ».

La perdita dell'identità induce pure l'origine di una controparte anomala in una serie di contratti illeciti, ispirati a un deteriore *facio ut des*, che può addirittura divenire estorsivo.

Bambini, adulti ed anziani hanno diversi bisogni assistenziali in comune, che vanno soddisfatti.

Detti consistono in:

a) liberazione dal dolore, non solo in termini di analgesia, ma come sublimazione di esso in sofferenza, soprattutto nei soggetti lungodegenti o con prognosi infausta;

b) mantenimento delle relazioni con la famiglia;

c) trattamenti somatici;

d) assistenza psicologica e spirituale.

Problemi peculiari possono ravvisarsi: nei bambini nei rapporti con i genitori, e con la madre in particolare; nell'adulto nel non sentirsi estraniato nelle relazioni sociali, tra cui quelle con l'ambiente di lavoro; nell'anziano nel percepire di essere rifiutato dalla famiglia e dalla collettività.

Per tali motivi, il Servizio sanitario nazionale indicava tra i propositi quello di liberare il cittadino dalla selva degli enti anzitutto portandogli l'assistenza « alla porta di casa » (assistenza primaria), ma anche — ove questo non fosse sufficiente — promuovendo l'umanizzazione dell'assistenza secondaria (ospedaliera).

Anche tale proposito va recuperato.

Verificando, invece, esigenze specifiche delle varie categorie di malati, ritroviamo due casi « esemplari »: quello del bambino spedalizzato e quello del malato in fase agonica e terminale.

Circa il « bambino spedalizzato », l'argomento è stato da alcuni di noi già fatto oggetto di autonomo disegno di legge (atto Senato n. 202, Jervolino Russo ed altri: « Riorganizzazione dell'assistenza neonatale e norme sull'assistenza del bambino spedalizzato », presentato il 5 ottobre 1983).

Rinviando all'esame di detto documento, in questa sede desideriamo riaffermare alcuni princìpi generali che ci hanno indotto a richiamare, nel presente disegno di legge, le norme più importanti già previste dal precedente disegno di legge n. 202 citato.

La questione del bambino spedalizzato presenta due aspetti, quello dell'organizzazione della vita in ospedale, in modo che si tenga conto dei suoi particolari problemi psicologici ed anche « educativi » (vedi: attività scolastiche per i lungodegenti; attività ludiche, eccetera), e quello della necessità di non rompere l'essenziale rapporto con la famiglia.

Visitando gli ospedali pediatrici ed i reparti pediatrici dei policlinici e degli ospedali generali e studiando le esperienze degli altri Paesi, le realtà con le quali si viene a contatto sono diversissime.

Alcuni non affrontano neanche il problema ed anzi lo considerano uno pseudo-problema. Altri lo affrontano semplicemente in termini di efficienza sanitaria ed avanzano delle esigenze igienico-sanitarie (che, ad un più attento esame, si rivelano spesso inconsistenti) per giustificare, ad esempio, la esclusione dei genitori dalle corsie o la impossibilità dei bambini dei vari reparti di incontrarsi e giocare fra loro. Altri ancora invocano l'inadeguatezza dello spazio, del personale e dei fondi di dotazione (problemi, intendiamoci bene, tutti reali e serissimi) per giustificare una sostanziale inazione. Problemi serissimi ma non sempre insuperabili, se si vuol tentare di far qualcosa anche a breve termine, tanto è vero che alcune volte è possibile vedere in un reparto realizzato con coraggio ed amore ciò che nel reparto attiguo è ritenuto, a causa delle note e surricordate carenze economiche e strutturali, impossibile tentare, pena il disordine e l'assoluta non funzionalità.

Certamente non tutto può e deve essere affidato alla fantasia, alla generosità e alla capacità organizzativa dei singoli ed il potere pubblico ha il dovere di intervenire a sostenere queste realizzazioni e di generalizzarle.

D'altra parte, la ricerca psicologica e pedagogica moderna ha dimostrato la necessità per il bambino di un regolare rapporto con i genitori o con chi ne ha assunto il ruolo. Una interruzione prolungata di questo

rapporto, comunque motivata e prodotta, è incomprensibile al bambino perchè gli è impossibile razionalizzare e quindi accettare la nuova situazione, che egli vive esclusivamente come perdita o deprivazione di tutto quanto per lui significa protezione e sicurezza.

Se il ricovero in ospedale opera una interruzione con l'ambiente sociale e familiare d'origine, nel senso che rende impossibile o insufficiente la continuità di tali essenziali rapporti, il bambino può risentirne in modo doloroso, dannoso e persistente.

In altri Paesi il problema è stato affrontato ed in Francia, Inghilterra, Danimarca, eccetera, sono stati sperimentati vari « modelli » di grande risultato pratico.

Del problema del bambino spedalizzato si sono occupati, nelle varie stesure succedutesi nel corso dell'VIII legislatura, anche i progetti di Piano sanitario nazionale, recependo l'esigenza di una piena umanizzazione della situazione del bambino e del suo diritto a non essere privato, durante la degenza ospedaliera, di un valido e continuo rapporto con la famiglia.

Il problema sta emergendo soprattutto a livello regionale. Sono state approvate finora varie leggi regionali sulla tutela del bambino spedalizzato. Si tratta delle leggi della Campania (20 febbraio 1978, n. 7), del Veneto (25 gennaio 1979, n. 7), della Liguria (6 febbraio 1980, n. 12), del Piemonte (1° aprile 1980, n. 18), dell'Emilia-Romagna (1° aprile 1980, n. 24), della Puglia (20 giugno 1980, n. 73), dell'Abruzzo (14 agosto 1981, n. 29), della provincia autonoma di Trento (16 agosto 1982, n. 13), del Lazio (14 settembre 1982, n. 34). La giunta regionale della Lombardia ha affrontato il problema con un'apposita delibera, assunta in data 18 marzo 1979.

Diversa l'ampiezza e la portata delle norme e delibere citate; unica la scelta di fondo volta a fare del miglioramento della condizione del bambino spedalizzato un momento fondamentale del più generale processo di umanizzazione degli ospedali.

Su questi presupposti, fermo restando il valore del disegno di legge n. 202, che tende a realizzare l'opportuno coordinamento fra le varie iniziative regionali, è sembrato importante che alcuni contenuti emergessero, quali « diritti » del bambino, anche in questo disegno di legge, che ha valore di norma quadro.

Una tematica particolarmente delicata, nel contesto dei diritti del malato, è rappresentata — come già si è indicato — dall'assistenza del malato in fase preagonica ed agonica.

Se la prestazione del medico si arresta al livello tecnologico, possono prendere origine alcuni comportamenti opposti, sebbene affini nel non considerare la sacralità dell'uomo, e cioè:

a) l'accanimento terapeutico;

b) le agonie artificiosamente prolungate, mediante tecniche strumentali;

c) l'eutanasia.

L'accanimento terapeutico prima ancora che incongruenza deontologica è errore clinico.

Esso consiste infatti nell'attuare cure volte ad ottenere la guarigione dell'ammalato quando le probabilità di successo sono nulle e gli effetti collaterali delle cure stesse si traducono in sofferenze ulteriori per l'ammalato.

Non va confuso con le terapie da attuarsi invece per rendere priva di dolori e sofferenze la vita residua degli ammalati in fase preterminale.

Tra queste alcune che colpiscono negativamente la sensibilità di molti parenti sono, ad esempio, quelle infusive volte ad eliminare sete e nausee, le aspirazioni a permanenza tese a dominare il vomito negli occlusi o i cateterismi a permanenza per evitare le macerazioni da perdite urinose nei paraplegici, eccetera.

Le agonie artificiosamente prolungate possono essere manifestazione di narcisismo, se espletate per valorizzare la propria abilità e la strumentazione di cui si dispone.

Comunque, una volta realizzate, mediante dispositivi di assistenza strumentale, nessuno può interromperne il decorso.

L'eutanasia, pur sotto apparenze pietistiche, è la più grave espressione della cultura

della morte e, come tale, significa inefficienza di chi l'attua.

Essa è ispirata da concezioni individualistiche e collettivistiche; queste, per motivi opposti ma coincidenti nel risultato, ritengono disponibile il diritto alla vita.

L'eutanasia — in rapporto alle modalità con cui viene praticata — può essere:

a) attiva diretta, provocata dal medico mediante sostanze o strumenti adatti alla soppressione del paziente;

b) passiva, per sospensione delle cure ancora agibili ed utili. Può, però, respingersi l'accanimento terapeutico nel voler ad ogni costo prolungare artificialmente la vita del morente contro ogni evidenza di guarigione e contro il diritto di ognuno a morire con dignità.

Una varietà di eutanasia può ravvisarsi nelle diete nulla-caloriche (acqua attraverso sonde gastriche) in malati cronici allettati, senza speranza di sopravvivenza (gravi forme cerebrali, neoplasie inoperabili, cirrosi epatiche, rigetti renali, pancreatiti, sindromi apalliche).

Altre forme di eutanasia, in ordine ai fini per cui viene provocata, sono: eugenica, economica, sperimentale. Simili a quella connessa con l'istigazione al suicidio.

Le discussioni pro e contro l'eutanasia di ordine medico, sociologico, giornalistico, eccetera, sono innumerevoli ed è impossibile riassumerle.

Sul piano deontologico-giuridico può risultare utile la lettura della « Dichiarazione sull'eutanasia » della Sacra Congregazione per la dottrina della fede, pubblicata il 26 giugno 1980.

Il valore della vita umana sta al vertice di ogni altro valore, e nessuno può dubitarne; basti ricordare l'unanimità che si raggiunse in tal senso al Tribunale di Norimberga, non sospettabile di confessionalismo.

Anche la Raccomandazione n. 779 del 1976 dell'Assemblea del Consiglio d'Europa, relativa ai diritti dei malati e dei morenti, afferma, fra l'altro, che il medico non ha il diritto anche nei casi che sembrano disperati di affrettare intenzionalmente il processo della morte.

L'istigazione, la partecipazione all'altrui suicidio, l'omicidio del consenziente e l'eutanasia hanno in comune il disinteresse per la sacralità della vita. Questa permane sempre il bene primario dell'uomo.

Per tutte queste considerazioni, noi ci opponiamo decisamente ad ogni forma anche larvata di « legalizzazione » giuridica dell'eutanasia, tanto più che i progressi raggiunti dalla terapia del dolore assicurano un'assistenza adeguata al malato in fase « terminale », « preagonica » ed « agonica ».

Desideriamo, peraltro, che l'agonia avvenga, in tali circostanze, nel rispetto della « discrezione » e, per quanto possibile, della « intimità » del nucleo familiare.

A questo scopo sono finalizzate le norme contenute nell'articolo 12.

Ovviamente, molte osservazioni e proposte di tipo « organizzativo » potrebbero essere sviluppate: ci riserviamo di affrontare il problema dell'assistenza domiciliare ai moribondi, o in strutture a modello di *hospice* della cultura anglosassone, in idonea sede (1).

7. Vorremmo terminare questa breve presentazione del nostro disegno di legge proponendo alcune norme organizzative, come di seguito brevemente illustrate.

Il disegno di legge che proponiamo dà mandato alle Regioni di attuare norme ispirate ai princìpi contemplati nell'articolato.

Questa linea è costituzionalmente corretta e riteniamo « adeguata » ad esprimere la concreta esigibilità dei « diritti del malato » previsti dal presente disegno di legge.

Vengono fissati vari obblighi attuativi, nel collegamento — peraltro necessario — con la normativa vigente (un riferimento particolare e tempestivo è alla legge 23 ottobre 1985, n. 595, concernente norme per l'avvio della programmazione sanitaria nazionale e

(1) Non riteniamo, al momento, che tali provvidenze abbiano raggiunto il livello di « diritti » esigibili da chiunque: ci auguriamo, peraltro, che l'attuale sperimentazione già in atto in alcune Regioni prosegua con sempre maggiore volontà (v. articolo 13, comma 4, del presente disegno di legge).

regionale, con particolare riguardo alla cosiddetta « ristrutturazione » degli ospedali).

Viene prevista l'istituzione di comitati etici. Questa proposta, di grande rilevanza in se stessa, tende a maturare fasi ancora incerte di un dibattito, che peraltro va ulteriormente approfondito. Pertanto, riteniamo la nostra una proposta ampiamente « aperta » e ci dichiariamo assolutamente disponibili a considerare ogni autorevole suggerimento in merito.

Secondo la proposta che presentiamo, i comitati etici si propongono sul piano culturale come momento di incontri per studi, riflessioni, dibattiti in tema di diritti del malato e di sperimentazione clinica.

Sul piano operativo, senza interferire nella autonomia di chi è preposto ai vari servizi di diagnosi e cura e nei compiti della direzione sanitaria, si propongono di incentivare l'applicazione del codice di deontologia medica del 1978, soprattutto in quegli articoli di maggiore pertinenza con l'assistenza.

Su richiesta dei preposti ai servizi di diagnosi e cura o dei singoli ricercatori, ovvero della direzione sanitaria, i comitati possono svolgere consulenze di ordine deontologico e devono esprimersi sulla liceità di ricerche sperimentali.

Abbiamo già sottolineato come il malato, per la sua condizione di precarietà, è in particolar modo titolare degli inalienabili diritti della persona (diritto alla vita, diritto alla salute, diritto alla libertà, diritto all'onore, diritto alla riservatezza, diritto all'identità personale, diritto alla religione, diritto alle parti staccate del corpo e diritto sul cadavere nei limiti previsti dalla legge).

L'istituzione, ove il malato è ricoverato, contrae con costui un rapporto di fedeltà, per cui deve assicurargli le migliori prestazioni possibili di ordine curativo e riabilitativo, l'assistenza spirituale e religiosa, che è compito dei cappellani, e quella psicologica e sociale, ed anche un meccanismo efficace di protezione nei confronti di possibili « abusi » nella sperimentazione clinica.

I comitati hanno titolo per prospettare agli organi di governo dei policlinici universitari, degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, delle unità sanitarie locali e della Regione le iniziative concordate con gli aventi diritto (direzione sanitaria e preposti ai servizi di diagnosi e cura) per migliorare l'assistenza al malato e per la sperimentazione.

Nè va sottovalutato il ruolo « formativo » che possono assumere i comitati.

I comitati, in tema di deontologia, organizzano seminari e dibattiti multidisciplinari, destinati a studenti, specializzandi, medici, operatori del ruolo sanitario e parasanitario, ed incoraggiano ricerche al riguardo.

Un problema particolare di natura organizzativa è affrontato con l'articolo 15, che chiarisce vari aspetti della responsabilità civile, nell'ottica dei diritti del malato.

In tema di responsabilità civile si deve distinguere tra responsabilità professionale e responsabilità assistenziale.

La prima afferisce a persone fisiche: sanitari e paramedici. La seconda agli enti: università degli studi per i policlinici a gestione diretta; istituti di ricovero e cura a carattere scientifico; unità sanitarie locali.

È fatto obbligo per tutti i suddetti enti di contrarre l'assicurazione per responsabilità civile con massimali congrui.

Sentiti gli assicuratori per una nuova polizza di responsabilità civile può istituirsi l'arbitraggio nelle varie questioni di responsabilità civile professionale ed assistenziale.

Questo non preclude l'azione giudiziaria.

ONOREVOLI SENATORI. — Ci siamo sforzati di individuare alcuni « contenuti » a nostro parere meritevoli di essere considerati, oggettivamente, « diritti del malato » esigibili nelle condizioni di funzionamento del Servizio sanitario nazionale.

Ci auguriamo che una sollecita discussione del disegno di legge consenta di acquisire ulteriore preziosi suggerimenti e di pervenire ad un testo che si inserisca con autorevolezza nel diritto sanitario italiano.

La nostra proposta è rivolta, come appare evidente, a migliorare la qualità « umana » del servizio ed a rendere più profondo e solidale il rapporto fra il personale sanitario — medico in particolare — ed il malato.

DISEGNO DI LEGGE

TITOLO I

NORME DI CARATTERE GENERALE

Art. 1.

(*Tutela della salute e diritti del malato*)

1. La tutela della salute, con riferimento agli articoli 2 e 32 della Costituzione ed attuata ai sensi della legge 23 dicembre 1978, n. 833, deve essere assicurata dalle Regioni nel rispetto in particolare della libertà e della dignità dell'uomo e dei diritti della persona, con sufficienza di mezzi e mediante norme atte a rendere esigibili tali diritti.

2. Al malato, proprio per le sue peculiari condizioni psico-fisiche, devono essere particolarmente garantiti i diritti inalienabili di cui è titolare la persona: diritto alla vita, diritto alla salute, diritto alla libertà, diritto alla riservatezza, diritto all'identità personale, diritto alla religione, diritto sul cadavere ai sensi di legge.

3. Il malato deve essere soggetto e non oggetto nell'assistenza.

4. Tutte le istituzioni che a qualsiasi titolo ricoverano pazienti, e che in appresso sono denominate « presídi di spedalità », sono tenute all'osservanza dei regolamenti che promanano dalla presente legge.

Art. 2.

(*Diritto all'informazione*)

1. Al momento del ricovero in un presidio di spedalità, a cura dell'ufficio accettazione deve essere consegnato a ciascun degente un opuscolo informativo contenente:

a) l'elenco dei servizi del presidio ed i numeri telefonici di maggiore interesse;

b) la via di accesso e i mezzi di trasporto;

c) l'enumerazione dei servizi di cui possono beneficiare i malati (servizi religiosi, servizio psico-sociale, servizio scolastico, associazioni di volontariato, bar, posta, biblioteca, sale di svago, televisione, eccetera) ed i loro familiari (bar, mensa, eventuali alloggi, eccetera);

d) i reparti e i servizi che effettuano attività di *Day Hospital* e le modalità attraverso le quali essa è attuata;

e) le discipline oggetto di attività ambulatoriale;

f) l'*iter* da seguire per la prenotazione, gli orari, la documentazione amministrativa (impegnative, autorizzazioni da parte dell'unità sanitaria locale, eccetera) per l'accesso al poliambulatorio e ai servizi che esplicano attività esterna;

g) le norme di carattere igienico ed organizzativo che devono essere da tutti conosciute ed attuate per la « salvaguardia » di pazienti e visitatori, nonchè per il corretto svolgimento dell'attività assistenziale;

h) la descrizione dei segni distintivi delle differenti categorie di personale per consentirne l'identificazione.

2. Ogni medico o infermiere o tecnico o funzionario deve portare in mostra il nome e cognome e la qualifica, in modo che il malato possa sempre distinguere i livelli di responsabilità e rivolgersi alla persona competente.

3. In ciascun servizio di diagnosi e cura, il responsabile dell'unità assistenziale designa almeno un componente del corpo medico incaricato di ricevere le famiglie, o le persone designate dal malato o comunque coloro che si prendono cura del malato, e di informarle del suo stato. Devono essere fissati con precisione i luoghi e le ore di ricevimento da parte di tali medici, portando detti orari a conoscenza degli interessati per mezzo di avvisi e mediante l'opuscolo di informazione.

4. Quando un malato viene ricoverato in un presidio di spedalità, il suo medico di base ha la facoltà di fargli visita e di pren-

dere contatto con il medico che ne assume la cura all'interno del presidio di spedalità.

Art. 3.

(*Consenso dell'avente diritto*)

1. Nessun trattamento può essere praticato al paziente contro la sua volontà, salvo nelle ipotesi previste per i trattamenti sanitari obbligatori, ai sensi della legge, oppure quando ricorre lo stato di necessità a causa di imminente pericolo di vita o di grave menomazione permanente.

2. È fatto obbligo al medico responsabile dell'unità assistenziale ove il paziente è degente, o ad altro medico da lui delegato, di informarlo in termini esaurienti e comprensibili, tenuto debitamente conto delle sue condizioni psico-fisiche, sull'utilità e sui rischi che gli possano derivare dalle indagini diagnostiche invasive e dalle terapie a rischio che gli vengono proposte.

3. Quando il paziente è un minore o un incapace, il consenso va richiesto a chi su di lui esercita la potestà o tutela o a chi lo rappresenta. Se questi nega il proprio consenso ad attività diagnostica, terapeutica o assistenziale, il medico, che ritiene tale scelta pregiudiziale per il minore o per l'incapace, pratica ugualmente il trattamento, qualora ricorra lo stato di necessità, salvo poi darne immediata informazione al competente tribunale per i minori. Qualora possibile, è tenuto invece a richiedere la preventiva autorizzazione del giudice.

4. La sperimentazione a scopo di ricerca scientifica può essere effettuata solo previo esplicito consenso del paziente, dopo che quest'ultimo abbia ricevuto dai sanitari curanti un dettagliato resoconto sui rischi e sulla possibile utilità di quanto proposto.

5. L'uso di nuovi mezzi diagnostici e terapeutici finalizzato alla cura di un determinato paziente rientra nelle varie ipotesi di cui ai precedenti commi.

Art. 4.

(*Volontariato*)

1. Il cittadino ha diritto ad avvalersi delle attività di volontariato, *ex* articolo 45 del-

la legge 23 dicembre 1978, n. 833, o articolo 93 della legge 22 dicembre 1975, n. 685.

Art. 5.

(*Assistenza religiosa*)

1. Il paziente ha diritto ad una assistenza religiosa ai sensi dell'articolo 38 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, secondo il proprio culto, mediante assistenti religiosi, inquadrati secondo l'articolo 37 del decreto del Presidente della Repubblica 25 giugno 1983, n. 348, tenendo conto, ai fini della priorità, della frequenza della religione professata dai degenti.

Art. 6.

(*Assistenza psicologica e sociale, con particolare riguardo ai lungodegenti e agli anziani*)

1. Il malato ha diritto ad un supporto di assistenza psicologica e sociale che lo aiuti a risolvere quell'insieme di problemi derivanti dalla sua condizione di degente e che possono riflettersi sulla situazione personale, familiare, sociale e lavorativa. In particolare nei reparti o presìdi per lungodegenti o per anziani, oltre ad assicurare con il personale di assistenza un adeguato e continuo supporto alla limitata autonomia psico-fisica di tali pazienti, sarà specifica cura del servizio psico-sociale e della associazione dei volontari facilitare ed incentivare le attività dette di animazione dei rapporti del malato con il suo ambiente familiare e sociale.

TITOLO II

NORME IN REGIME DI RICOVERO NELLE STRUTTURE ASSISTENZIALI

Art. 7.

(*Condizioni di degenza*)

1. Nel rispetto dei diritti altrui, degenti e visitatori debbono adeguare il loro comportamento alle norme di educazione e di

civile convivenza ed al rispetto delle opportune misure per la salvaguardia del benessere dei degenti e della funzionalità dei servizi.

Art. 8.

(*Rapporti con i familiari e con gli esterni*)

1. Il paziente ha diritto a ricevere familiari e conoscenti secondo le modalità previste dalla direzione sanitaria compatibilmente con le esigenze assistenziali; modalità che dovranno comunque evitare al malato la completa interruzione dei suoi rapporti sociali essenziali.

2. In condizioni particolari la direzione sanitaria può autorizzare una continuativa presenza di familiari presso il paziente nel rispetto delle norme igieniche e di profilassi e del corretto svolgimento dell'attività assistenziale.

3. Per gravi e comprovate esigenze possono di volta in volta essere concessi ai degenti, dalle direzioni sanitarie, brevi permessi di uscita, compatibilmente con le loro condizioni.

Art. 9.

(*Sostegno psicologico alla maternità ed al neonato*)

1. La gestante ha diritto a richiedere forme di preparazione psicologica al parto, fruibili presso strutture pubbliche o private convenzionate anche consultoriali, a ciò autorizzate dalla legge regionale.

2. Al fine di favorire un idoneo sostegno psicologico alla partoriente ed ove non ostino assolute controindicazioni medico-sanitarie, sono da prevedere modalità di assistenza che assicurino la presenza di un familiare, indicato dalla partoriente stessa, accanto alla donna nel corso del travaglio e del parto.

3. Al fine di favorire nel momento successivo alla nascita l'instaurarsi ed il mantenimento della relazione primaria genitori-bambino, sono da prevedere modalità di trasformazione e di adattamento dell'assisten-

za neonatale in un sistema che consenta la vicinanza del neonato alla madre — ove non ostino inderogabili necessità di ordine assistenziale per il neonato e la puerpera — e la presenza del padre in orari allargati, rispetto a quelli normalmente stabiliti per i visitatori.

4. I presìdi di spedalità debbono assicurare tutte le misure igieniche e di profilassi attuate per una adeguata protezione dei degenti e dei visitatori di cui ai commi 2 e 3 del presente articolo, nonchè le norme di comportamento atte a consentire il corretto svolgimento dell'attività assistenziale.

Art. 10.

(*Assistenza al bambino*)

1. Al fine di concorrere al mantenimento dell'equilibrio e del benessere psico-affettivo del bambino, per tutelare e facilitare la continuità del rapporto con i genitori e consentire a questi ultimi il concreto esercizio dei compiti loro attribuiti dall'articolo 30 della Costituzione e dall'articolo 147 del codice civile, come sostituito dall'articolo 29 della legge 19 maggio 1975, n. 151, sono da prevedere le modalità organizzative atte a permettere la possibilità:

a) di permanenza continua di uno dei genitori o, in caso di loro documentata impossibilità, di una persona affettivamente legata al bambino durante l'intero arco della degenza di quest'ultimo in ospedale, nel rispetto delle norme igieniche, organizzative e di sicurezza del singolo reparto e della struttura nel suo complesso. Tale vicinanza dovrebbe essere favorita per i pazienti almeno fino a dodici anni;

b) di mantenimento dei rapporti del malato con i fratelli e compagni attraverso la liberalizzazione, durante gli orari di visita, dell'accesso dei minori in ospedale, purchè, se inferiori ai quattordici anni, accompagnati, ad eccezione di quei settori di degenza per i quali la direzione sanitaria ponga esplicito divieto per le condizioni dei soggetti ricoverati o per le caratteristiche cliniche delle patologie trattate.

2. I presìdi di spedalità che assistono il bambino ospedalizzato debbono assicurare tutte le misure igieniche e di profilassi attuate per una adeguata protezione dei degenti e dei visitatori e le norme di comportamento stabilite per assicurare un corretto svolgimento dell'attività assistenziale.

Art. 11.

(*Istruzione scolastica in condizioni di lunga degenza pediatrica*)

1. I pazienti in età di istruzione scolastica obbligatoria, ospedalizzati per periodi di lunga degenza, hanno diritto ad usufruire di proporzionate attività di istruzione.

2. Negli ospedali pediatrici, nei reparti pediatrici di istituti scientifici e policlinici universitari, negli ospedali e negli altri presìdi in cui il direttore sanitario, di intesa con la direzione didattica competente, previa autorizzazione dei provveditori agli studi, ne ravvisi sulla base di comprovanti elementi statistici la necessità, è obbligatoria l'attivazione di classi di scuola dell'obbligo.

3. I provveditori agli studi, competenti per territorio, stabiliscono intese con le direzioni sanitarie degli ospedali richiedenti la prestazione didattica per assicurare una idonea programmazione e un idoneo svolgimento dell'attività di insegnamento.

Art. 12.

(*Assistenza ai malati terminali e ai moribondi*)

1. Ai malati in fase terminale debbono essere assicurati i trattamenti di ordine sanitario, proporzionati alla condizione clinica, nonchè quelli di ordine psicologico, religioso e sociale, compresi i rapporti con la famiglia.

2. In particolare ai moribondi deve essere facilitata la costante vicinanza dei familiari, eventualmente anche attraverso il trasferimento in una camera singola del reparto.

TITOLO III

NORME DI ATTUAZIONE

Art. 13.

(Interventi della Regione)

1. Le Regioni, per quanto attiene all'assistenza in regime di ricovero, entro il termine di sei mesi devono emanare uno schema di regolamento interno ospedaliero che recepisce le norme della presente legge e che deve essere adottato nel termine di un anno dai presìdi di spedalità sotto la vigilanza rispettivamente dei presidenti dei comitati di gestione, o dei presidenti dei consigli di amministrazione o dei rettori delle università. I termini di sei mesi e di un anno decorrono dalla data di pubblicazione della presente legge.

2. Le Regioni promuovono indagini statistiche al fine di conoscere il grado di soddisfazione o di insoddisfazione degli utenti nei confronti delle strutture sanitarie, anche mediante la diffusione di questionari, curando il corretto esame statistico dei risultati delle indagini e il segreto professionale.

3. Con proprie norme, le Regioni provvedono all'attuazione delle finalità previste dalla presente legge nell'ambito delle iniziative di aggiornamento del personale medico e di quello impiegato nei presìdi di ricovero e delle associazioni di volontariato.

4. Le Regioni, nell'ambito delle iniziative di ristrutturazione dei servizi ospedalieri, previste dalla legge 23 ottobre 1985, n. 595, debbono tener presenti i princìpi e i contenuti della presente legge, facilitando altresì l'istituzione di strutture destinate all'assistenza dei malati in condizioni terminali.

Art. 14.

(Comitati etico-deontologici)

1. Il direttore sanitario del presidio di ricovero e cura ha il compito di rendere esecutiva la presente legge.

2. Il direttore sanitario si avvale, nelle sue funzioni, del parere consultivo di un

comitato etico-deontologico per tutto quanto esula dalle norme di legge che regolano la assistenza sanitaria sotto il profilo amministrativo, civile e penale.

3. In particolare, il comitato etico-deontologico esprime parere in tema di sperimentazione biomedica. Il parere del comitato etico-deontologico deve essere richiesto dallo sperimentatore, prima di avviare qualsiasi sperimentazione, ed ha valore consultivo. Il parere è portato a conoscenza degli organi di governo (amministrativo e sanitario) del presidio di spedalità, a cura dello sperimentatore che lo ha richiesto.

4. In caso di parere negativo, se lo sperimentatore non ne tiene conto, deve motivare il perchè del suo dissenso. Sia nei protocolli sperimentali sia nell'ipotesi di pubblicazione deve essere annotato il parere negativo del comitato etico-deontologico. L'avente diritto può rifiutare la sperimentazione.

5. Nei presìdi di ricovero e cura ove agisce il direttore scientifico, il comitato etico-deontologico collabora con lo stesso per gli aspetti etici concernenti la ricerca.

6. Il comitato etico-deontologico è costituito da un medico legale (coordinatore), da un chirurgo, da un medico, da uno psicologo, tutti in posizione apicale, e dall'assistente religioso. È ammessa la collaborazione di specialisti in posizione apicale su richiesta anche dello sperimentatore.

7. Il comitato etico-deontologico promuove anche seminari ed aggiornamenti in tema di deontologia ed etica medica destinati al personale operante nei presìdi sanitari.

8. Nell'ipotesi in cui non sia possibile costituire, in sede, un comitato etico-deontologico, è da prevedersi il convenzionamento con un comitato etico-deontologico già attivato.

Art. 15.

(*Responsabilità professionale ed assistenziale*)

1. La responsabilità professionale afferisce alle singole persone sanitarie e non, le quali agiscono nei presìdi di spedalità.

2. La responsabilità assistenziale afferisce all'ente stesso.

3. È obbligatoria l'assicurazione per la responsabilità civile per i danni da responsabilità professionale e/o assistenziale con massimali in rapporto con il numero degli assistiti.

4. Per il risarcimento del danno v'è facoltà da parte degli interessati di ricorrere all'arbitrato.

5. Il collegio arbitrale è costituito da un rappresentante del richiedente, da uno dell'ente di spedalità o del medico interessato (o dell'assicuratore) e da un terzo, arbitro; gli oneri come di consuetudine.

6. La decisione arbitrale, pur se ricorribile all'autorità giudiziaria, va di norma accettata.