

VINCENZO MONTRONE

IL DIRITTO A NON SOFFRIRE

Essere oggi qui presente in questo cenacolo culturale, mi rende particolarmente onorato e desidero ringraziare il Prof. Lorenzo Chieffi per il privilegio che ha voluto accordarmi.

Il titolo della relazione: «Il diritto a non soffrire» è certamente di forte impatto comunicativo e ben esprime il suo contenuto emozionale, ma forse più correttamente avremmo dovuto dare alla relazione un'altro titolo, più aderente alle aspettative attuali: «Verso una società in cui si affermi il diritto a soffrire il meno possibile».

Cercherò di assolvere al mio compito dividendo la mia relazione in due parti: nella prima metteremo a fuoco cosa è la nocicezione, il dolore e la sofferenza, nella seconda parte affronteremo l'aspetto giuridico del termine «diritto» e richiameremo l'attenzione sulla l. 38/2010.

I quesiti a cui cercherò di dare risposta sono numerosi:

- Esiste una differenza tra il termine «Sofferenza» e il termine «Dolore?»
- Esiste una differenza tra la *nocicezione*, il *dolore* e la *sofferenza*?
- Il dolore è un sintomo o una malattia?
- Cosa si intende per malattia?
- Cosa è un diritto?
- Non far soffrire un proprio simile è un bisogno? È o non un valore sociale?
- Esiste un diritto alla non sofferenza?
- Il controllo del dolore è un diritto della persona?

Per dare risposta a questi quesiti, occorre affrontare la semantica di ogni termine proposto. Ma prima di fare ciò, cerchiamo di capire come viene interpretato nel nostro tempo il termine: Dolore.

La cultura medica ha sempre risentito del pensiero filosofico del suo tempo, ed è per questo motivo che dal razionalismo Rinascimentale è

nata la concezione meccanicistica, questa, ha determinato lo spostamento della attenzione della medicina, ricca di acquisizioni sperimentali, sugli aspetti organicistici della malattia, ricercandone le strutture biologiche alterate; non si guarda più all'uomo come tale ma al suo organo ed apparato.

La medicina moderna, studia il dolore, parla di dolore, considerandolo come sintomo fisico di una alterazione organica.

Il dolore viene cioè inteso come *nocicezione*. Questa visione estremamente riduttiva, è stata rivisitata e nuovamente interpretata dagli specialisti del dolore che, dedicando la loro vita al motto Ippocratico «Divinum est sedare dolorem», hanno fondato nella lotta a tale flagello una vera e propria disciplina specialistica.

Nuova e poco conosciuta, questa branca della medicina si occupa di combattere il dolore sia inteso come sintomo che come vera e propria malattia. È proprio dei nostri tempi dunque la possibilità di non soffrire.

Come avete potuto notare nel nostro breve discorso introduttivo abbiamo citato disinvoltamente i tre termini: Nocicezione, dolore e sofferenza, attribuendogli quasi lo stesso significato, ma è opportuno che venga data a queste parole una più precisa rispondenza lessicale.

* **NOCICEZIONE** = stimolo chimico fisico che parte dalla periferia e trasporta una informazione a livello centrale.

* Il prof. Tiengo definisce nocicezione tutti quegli eventi, bioelettrici, ionici, molecolari, di trasmissione sinaptica, etc. che a seguito di uno stimolo lesivo si producono nel Sistema nervoso, dal recettore alla corteccia. Quando poi questo stimolo viene elaborato a livello centrale, si sviluppa il così detto Dolore.

* **DOLORE** = La I.A.S.P. dà la seguente definizione: «Spiacevole esperienza sensoriale ed emozionale associata ad un danno tissutale reale o potenziale o descritto come tale».

* Il prof. Tiengo dà la seguente definizione: «Percezione sensoriale ed alterazione emotiva e cognitiva prodotta dalla nocicezione».

Potete dunque osservare come la moderna algologia si sforza di dare una definizione del «dolore» che si distacchi dalla vecchia e superata visione meccanicistica della medicina del nostro tempo, vi è lo sforzo di una visione olistica, dove il termine dolore acquisisce il significato di funzione superiore e dove lo stimolo nocicettivo produce oltre che percezioni sensoriali anche alterazioni emotive e cognitive.

Vorrei farvi riflettere però, che questa interpretazione, seppure corretta, porta ad interpretare il dolore come «Sintomo» (il dolore acuto è la classica espressione di un dolore sintomo).

Cosa si intende per dolore acuto?

• **Il dolore acuto** è un evento improvviso che, a seguito di un *imput* afferenziale e della sua elaborazione nei centri superiori, determina una serie di alterazioni e di produzione di sostanze biochimiche (Ormoni, adrenalina, ecc.) che generano a loro volta alterazioni degli stati emotivi (ansia, angoscia, paura ecc.) oltre che comportamentali. È dunque un sintomo, ben inquadrato e studiato dalla medicina moderna.

Cosa ben diversa è il dolore quando perde la sua finalità di campanello di allarme di uno stato di alterazione che supera i soggettivi limiti biologici. In questo caso il dolore perde la sua funzione di sintomo per divenire vera e propria malattia.

* **MALATTIA** = la malattia cronica è una alterazione o squilibrio biologico che si protrae nel tempo e che può causare dolore e/o sofferenza.

* **SOFFERENZA** = Il vocabolario della lingua italiana del De Voto dà la seguente definizione: «Condizione tormentosa provocata dalla assiduità del dolore».

La sofferenza è dunque un disagio psico-fisico che può anche essere interpretato dal paziente come dolore non meglio definito e che può non trovare genesi organica.

Il singolo dolore non è mai colto come sensazione isolata ma è sempre accompagnato da emozioni e significati tanto da essere unico per ciascun individuo.

Un paziente affetto da cancro avanzato, che lamenti dolore, astenia, anoressia, xerostomia, ansia, depressione, angoscia, dispnea, nausea, ipertermia, stitichezza, è certamente un paziente fortemente sofferente a prescindere dalla eventuale presenza di una componente dolorosa prodotta da stimoli nocicettivi. Qualora il medico riuscisse con una appropriata terapia ad agire sul dolore sintomo, lo stato di sofferenza rimarrebbe immutato ed il paziente potrebbe comunque lamentare dolore. L'abolizione della sola componente nocicettiva non è sufficiente a far dire al paziente che non ha più dolore. Egli continuerà a lamentarsi e alla domanda riduttiva del curante, focalizzata a ricercare la presenza del sintomo dolore, risponderà di averlo, essendo ormai fuso in tale termine il concetto di dolore sintomo e dolore malattia (sofferenza).

Il termine di dolore acquisisce dunque un significato di comunicazione verbale, di un profondo disagio psicofisico.

Un altro esempio è rappresentato da quei pazienti che «Soffrono» di ipocondria o di nevrosi d'ansia, questi, pur non avendo una causa organica che produce il dolore, esprimono attraverso tale sintomo il loro disagio psico-fisico.

Oggi le nuove frontiere della scienza, grazie agli studi sulla RMN funzionale hanno messo in evidenza come in presenza di dolore si attivano particolari aree cerebrali e le stesse sono attivate da stress psicologici molto intensi e «dolorosi».

Da queste brevi riflessioni ne scaturisce dunque una affermazione.

Oggi nella accezione comune si parla di dolore, di terapia del dolore, di specialisti antalgologi, ma spero sia chiaro che dovremmo più correttamente parlare di Sofferenza e di terapia della sofferenza.

In questa ottica il dolore viene visto non più come sintomo ma come malattia, in questa ottica la cura sarà rivolta all'intera sfera psicofisica e si dovranno curare anche gli eventuali sintomi collaterali che da soli, determinano una cattiva qualità di vita e quindi sofferenza oltre che l'aspetto psicologico e spirituale della persona.

Veniamo ora ad affrontare la seconda parte della relazione:

Già nel 2001, in occasione del convegno svoltosi a Napoli al San Peter Centre dal titolo «Il dolore questo sconosciuto», ponevo nella mia relazione alcuni interrogativi, tra questi:

1. Il non soffrire è o non è un bisogno reale?
2. è o non è un valore sociale?
3. Cosa è un diritto...!
4. Esiste il diritto alla non sofferenza?
5. Il controllo del dolore è un diritto della persona?

La focalizzazione di questi interrogativi era fondamentale per comprendere il perché esisteva ancora tanta sofferenza inutile nel mondo ospedaliero e nella sanità tutta e del perché si faceva ancora scarso utilizzo dei farmaci oppiacei. Cercai di far comprendere che la terapia del dolore e cure palliative sarebbe stata sempre trascurata e sarebbe stata considerata una «cenerentola» fin quando non si fosse riconosciuto sul piano giuridico il «Diritto a non soffrire», ciò in virtù del fatto che non esisteva una norma che riconosceva questo diritto!!!.

Solo recentemente il diritto del controllo del dolore ha trovato doveroso spazio nell'ambito della cultura e della pratica dei diritti, in particolare da parte dei giuristi e degli organi di governo e si è finalmente sancito un principio fondante con la l. del 15 marzo 2010 n°38 (Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. G.U. n° 65 del 19 marzo 2010)

Ecco dunque che con la l. 38/10, per la prima volta in atti normativi il non soffrire viene riconosciuto un diritto del cittadino malato.

Nell'art. 1 comma 3, viene espressamente richiamata l'obbligatorietà, per le strutture sanitarie che erogano terapia del dolore e cure palliative, di assicurare programmi di cura orientati sia al malato che alla famiglia garantendo la tutela della dignità e della autonomia del malato, nonché della qualità di vita fino al suo termine, oltre ad un adeguato sostegno sanitario e socio esistenziale rivolto alla famiglia.

Nell'art. 3 comma 1 viene sancito che la terapia del dolore e le cure palliative sono «obiettivi prioritari del PSN».

Nell'art. 3 comma 4 viene stabilito che la applicazione di tale legge *costituisce adempimento regionale ai fini dell'accesso al finanziamento integrativo del SSN a carico dello Stato*.

Un grande passo avanti, una pietra miliare nella storia della terapia del dolore che apre nuovi scenari sulla organizzazione sanitaria e sulle responsabilità dei medici e degli amministratori.

Prima della introduzione della l. 38/10 se un paziente ricoverato in struttura ospedaliera aveva dolore e questo sintomo non trovava da parte del medico attenta e puntuale attenzione, a seguito di un eventuale reclamo del paziente o dei suoi familiari, il medico avrebbe potuto avere solo un richiamo da parte dell'ordine dei medici, infatti, non essendovi una legge che sanciva il diritto alla non sofferenza, si poteva ravvisare, da parte del medico, solo una mancanza del rispetto del codice deontologico che in diversi articoli pone, quale dovere, quello di lenire la sofferenza fisica e psichica del paziente anche quando si tratta di malattia inguaribile o di fase terminale.

Ricordo che anche il codice deontologico degli infermieri presta molta attenzione alla sofferenza fisica e psichica del malato. Nulla poteva essere addebitato all'alta dirigenza aziendale.

È chiaro che il codice deontologico si rifà al DOVERE che il medico ha nei confronti del malato, ma il dovere è una legge morale, non neces-

sariamente scritta, comunque riconosciuta dalla coscienza, che impone di osservare gli impegni che ognuno contrae con gli altri per il fatto stesso di vivere in società. Non è una norma giuridica e pertanto non risponde al codice civile e penale.

Il corpo deontologico è semplicemente un corpo di regole che i professionisti si autoimpongono rispetto ai doveri professionali ma non può sostituire la legge (che regola i comportamenti di ogni cittadino) o l'etica (che regola i comportamenti dell'uomo).

L'introduzione di una norma che riconosce il diritto a non soffrire cambia lo scenario ed espone il medico ad eventuali provvedimenti non solo di natura ordinistica ma anche a procedimenti civili e penali. Il riconoscimento dell'ordinamento giuridico del pieno diritto a non soffrire inutilmente espone l'inadempiente ad un triplice illecito: deontologico, civile e penale.

Ma è proprio sul piano dell'ordinamento civile che il diritto a non soffrire inutilmente può essere affermato con grande efficacia, infatti la sofferenza inutile costituisce un danno ingiusto che può essere risarcito in tutta l'articolazione possibile: non solo come danno patrimoniale, ma anche come danno non patrimoniale (nelle sue forme di danno biologico, morale ed esistenziale) in quanto, l'interesse leso (la salute) ha copertura e riconoscimento costituzionale.

Qualora un paziente durante il ricovero in ospedale abbia dolore ed il medico non abbia provveduto a monitorare il dolore, o abbia omissso di valutare la sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica ed i farmaci utilizzati con i relativi dosaggi ed il risultato conseguito, il paziente stesso potrebbe richiedere un provvedimento di urgenza del giudice (ex art. 700 del Codice di procedura civile) ed avviare un provvedimento contro il sanitario. *(Il ricorso all'ex art. 700 del c.p.c è rivolto ad ottenere un provvedimento di urgenza che salvaguardi, nel tempo occorrente per giungere ad una decisione di merito, il diritto del ricorrente che è minacciato da un pregiudizio imminente ed irreparabile. «Chi ha fondato motivo di temere che durante il tempo occorrente per far valere il suo diritto in via ordinaria, questo sia minacciato da un pregiudizio imminente ed irreparabile, può richiedere con il ricorso al giudice i provvedimenti di urgenza che appaiono, secondo le circostanze, più idonei ad assicurare provvisoriamente gli effetti della decisione sul merito».)*

Numerosi sono però gli interrogativi che tra non molto potrebbero affacciarsi sulla scena giuridica. Uno di questi è il seguente: Si può configurare con la l. 38/2010 una responsabilità oggettiva anche per il legale rappresentante della azienda ospedaliera?

Immaginiamo che l'ospedale in cui sia ricoverato un paziente algico terminale non disponga per l'erogazione di terapia del dolore e cure palliative di personale adeguatamente formato ai sensi della l. 38/2010 art. 8 comma 3 (in cui si afferma che devono essere individuati i contenuti formativi obbligatori per i medici che operano nelle strutture sanitarie che dovranno altresì svolgere anche un tirocinio pratico obbligatorio), deve l'Ente disporre il trasferimento presso altra struttura che abbia un organico dedicato e formato come per legge? Ed in caso ciò non avvenga potrebbe il malato che ha sofferto rivalersi sull'ente e chiedere un indennizzo?

Può un familiare di un paziente avviare un provvedimento di risarcimento qualora al decesso del congiunto si osservi che in cartella i medici non abbiano riportato quanto previsto dalla l. 38/2010?

In ambito civile, chi ha il dovere di alleviare la sofferenza, oggi diritto riconosciuto, e si sia sottratto, colposamente o di proposito, potrà essere chiamato a rispondere delle ripercussioni (sul terreno della quotidianità, delle abitudini ostacolate, dei progetti immediati, delle relazioni personali) che quel comportamento abbia arrecato al malato stesso e ai suoi familiari?.

Si potrà agire in via di urgenza? Chi sarà legittimato a proporre tali azioni? Nei confronti di chi?

Personalmente ritengo che sia plausibile, alla luce delle nuove norme, poter riconoscere un grave illecito in cui si configuri il danno esistenziale, infatti non vi è nessun dubbio che l'attenzione alla vita che peggiora debba essere più accentuata e rigorosa soprattutto nella fase terminale della vita; il malato terminale ha, per definizione, poco tempo per vedere sviluppare il proprio universo di sentimenti, progetti, relazioni. Appare evidente che tutto ciò sarà impedito se il paziente dovrà impegnare le sue energie per combattere un dolore pervasivo, per lottare contro un dolore che un corretto uso della medicina palliativa potrebbe, solo che si volesse, eliminare o attenuare. Si viene quindi a configurare una violazione della l. 38/2010 e della Costituzione che proclama la tutela degli inviolabili diritti dell'uomo sancendo anche il principio del rispetto della «dignità della persona».

Quanto sopra detto trova significativa risposta in quanto affermato dalla Suprema Corte degli Stati Uniti. Dalla Corte viene proclamato che ogni

amministrazione statale dovrà garantire che non risulti intralciata, nella realtà quotidiana, la somministrazione di adeguate cure palliative ai malati terminali. La giurisprudenza Europea, tenuto conto delle indicazioni offerte dal diritto comparato, in particolare dalle tracce fornite dalla dottrina statunitense, che pur in assenza di specifici episodi giurisprudenziali, ipotizza un torto per «*negligent infliction of emotional distress*», potrebbe avvalorare la l. 38/2010 e riconoscere in campo civile l'illecito determinando come conseguenza il «*quantum respondeatur*».

Allo stato attuale credo che possiamo sintetizzare quanto detto in 5 punti:

1) ravvisare nelle iniziative di lotta contro il dolore uno degli obblighi principali gravanti sul comparto sanitario.

2) Sottolineare il risalto che tale dovere è oggi un obbligo di legge

3) Ricondurre ogni episodio di imprudenza e lassismo, oltre che ogni deliberata omissione, sul terreno della «colpevolezza professionale» per illecito e ciò sia nell'ottica della responsabilità contrattuale, sia in vista di quella extracontrattuale.

4) Prendere atto che in caso di mancato fronteggiamento di sofferenze insopportabili, si ravvisa l'illecito e conseguenzialmente il danno «patrimoniale» (danno emergente, lucro cessante, nella misura in cui il dolore abbia pregiudicato qualche possibilità di lavoro), «danno biologico» e «danno esistenziale» (in relazione alle «attività realizzatrici» di cui la sofferenza non combattuta possa aver ostacolato lo svolgimento, infine «danno morale» in senso stretto (angoscia, disperazione, affanni, depressione rtc).

È utile sapere che recentemente è stata emanata una sentenza della Corte di Cassazione in cui si afferma che il rifiuto di intervento medico verso un malato terminale che richieda di alleviare atroci sofferenze integra il reato di omissione o rifiuto di atti di ufficio (art. 328 del codice di procedura penale).

In conclusione credo siamo sulla strada giusta e tra non molto anche i giuristi Italiani dovranno confrontarsi con queste nuove norme e rimuovere le normali resistenze innovative nell'ambito del diritto. Basta il semplice confronto tra il sistema italiano e quello statunitense per accorgersi delle profonde differenze che li contraddistinguono. Gli americani si abituano abbastanza in fretta alle novità ed hanno un forte senso dei diritti, motivo per cui hanno preso coscienza che il dolore non deve essere parte della loro realtà.

Questo atteggiamento ha chiaramente avuto parte nel determinare un aumento del consumo degli oppioidi. Si pensi che alcuni anni fa un giudice

ha condannato una casa di riposo a pagare un milione di dollari alla figlia di un malato terminale che non aveva ricevuto terapie adeguate contro il dolore. Ma anche in Italia si cominciano a vedere sentenze in materia. Una delle prime riguarda la sentenza della Suprema Corte di Cassazione penale che ha condannato un medico che (secondo la ricostruzione dei fatti emergenti dalla sentenza di merito) si era rifiutato di accedere al domicilio di un paziente terminale di cancro i cui familiari avevano chiesto un intervento urgente finalizzato ad alleviare le atroci sofferenze della loro congiunta.¹

Sono certo che la strada è tracciata e che nel prossimo futuro vi sarà sempre più una forte presa di coscienza dei propri diritti ma che si risveglieranno anche nelle nostre coscienze quei sentimenti di umanità e di solidarietà che sono la condizione essenziale per il riconoscimento e l'affermazione di un diritto oggi finalmente riconosciuto: IL DIRITTO ALLA NON SOFFERENZA.

1 Cass. Pen. 27 giugno 2000 N° 10445, RP 2000, 1135.