CAMERA DEI DEPUTATI N. 3699

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

DEL DONNO, MAZZONE, MUSCARDINI PALLI

Presentata il 18 aprile 1986

Norme per la tutela dei diritti del malato degente in istituti di cura

ONOREVOLI COLLEGHI ! — Da anni, e da tutti i paesi, vengono denunciate violazioni dei diritti dei malati. Data l'incidenza morale di queste violazioni saremmo tentati di rigettare le accuse, a volte durissime, se l'esperienza diretta o indiretta non ci avesse costretti a constatare il deterioramento dei rapporti fra personale ospedaliero e degenti.

D'altro lato, gli interventi delle autorità non sono riusciti a sanare questa malattia del sistema sanitario. In buona parte, la causa di tale situazione può essere attribuita alla eccessiva ingerenza di forze estranee al sistema sanitario, alla soffocante burocratizzazione, alle interminabili ed irrisolte tensioni fra dirigenti e personale, sindacati e medici.

Si ha quasi l'impressione di trovarci di fronte ad una perniciosa e diffusiva mentalità laica, di tipo aziendale piuttosto meccanicistica, che considera il malato semplicemente come utente di un servizio, e non anche il protagonista di tutto il processo sanitario.

Questo orientamento costituisce un ateistico degrado, privo di quei valori spirituali ed umani propri della prestazione ospedaliera.

Il degente, già colpito dall'angoscia del male, cade in uno stato di profonda depressione quando si vede considerato un numero o, nella più favorevole situazione, un caso da studiare. Questo fenomeno di disumanizzazione dell'assistenza sta invadendo i luoghi di cura trasformandoli in centri dove la tensione e l'angoscia del degente è la regola, l'umanità dell'assistenza l'eccezione.

Abituati alla malattia, si trascura il malato. « Tecniche, progressi, efficientismi, per quanto tutti siamo consapevoli

del loro valore e della loro insostituibilità, possono diventare i momenti più forti della devastazione dell'uomo, del suo asservimento; specialmente in ospedale, dove, senza nessuno lo sospetti, il paziente può essere usato non solo come cliente, ma come cavia ».

In campo nazionale ed internazionale si avverte il grave pericolo di un eccessivo degrado del campo sanitario, che trasforma e riduce l'ospedale in un organizzato sistema di prestazioni specialistiche intorno ad un organismo infermo.

La coscienza di questo degrado è tale che da parte delle massime organizzazioni sanitarie non sono mancati i tentativi per creare strumenti normativi a tutela dei diritti del malato.

L'Organizzazione mondiale della sanità – OMS –, creata il 22 luglio 1946, nel suo statuto protegge, come diritto fondamentale del singolo, la salute dei cittadini, qualunque siano la razza, la religione, le opinioni politiche, la condizione economica e sociale.

Il 4 marzo 1947, l'Italia, con decreto legislativo del Capo provvisorio dello Stato, ne approvò il protocollo. Inoltre, nella « Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo », all'articolo 25, viene ribadito il principio che « ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute ed il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; e ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza e in ogni altro caso di perdita dei mezzi di sussistenza per circostanze indipendenti dalla sua volontà ».

Infine la « Carta sociale europea », approvata dal Consiglio d'Europa, e firmata a Torino il 18 ottobre 1961, nella sua prima parte, dove sono indicati gli obiettivi che le parti contraenti perseguiranno con ogni mezzo idoneo, all'articolo 11 così recita: « Ogni persona ha il diritto di beneficiare di tutte le misure che le consentano di godere del migliore stato di salute che essa possa raggiungere ».

Nonostante questi ed altri tentativi di dar vita ad un comune strumento normativo a tutela, in ogni circostanza, dei diritti del malato, ancora oggi non esiste una « Carta internazionale » valida per difendere il malato, in ogni paese, dalle sempre più frequenti violazioni dei suoi diritti.

A nostro giudizio si deve – e con urgenza – promuovere uno sforzo comune per umanizzare l'intero sistema sanitario, suscitando un movimento di idee capace di alimentare ed affermare, presso i più diretti responsabili del mondo medico, la fondamentale convinzione che il malato non è una « cosa » su cui si può agire come se fosse un organismo inanimato, ma è uomo, e per di più « sofferente », bisognoso, sì di cure, ma anche di pietoso ed umano riguardo.

Il rapporto malato-medico deve ritornare a basarsi su di un dialogo fatto di ascolto, di rispetto, di interesse; deve tornare ad essere un autentico incontro tra uomini liberi, o, come è stato detto, tra una « fiducia » ed una « coscienza ».

Affermando ed imponendo questi « princìpi », il malato si sentirà compreso per quello che egli veramente è: « un individuo che ha delle difficoltà nell'uso del proprio corpo o nella esplicazione delle proprie facoltà, ma che conserva intatta l'intima essenza della sua umanità, i cui diritti, alla verità ed al bene, tanto sul piano umano che su quello religioso, attende di veder rispettati ».

Dall'altro lato simili concetti sono essenziali sul piano terapeutico, poiché, se il malato non viene avvicinato con umanità e simpatia istintivamente in lui diminuisce la capacità di collaborazione.

L'infermo che collabora perché il medico collabora con il malato, aiuta la natura a guarire; e, se questa non viene sorretta ed incoraggiata, lo stimolo alla collaborazione viene meno.

La malattia risente, in senso positivo e negativo, del mondo affettivo e spirituale dell'infermo, della sua cultura, del suo carico di apprensioni e di istinti difensivi. Perciò, comprendere il malato, in tutto il suo mondo, sotto certi aspetti, è

ben più importante della cura stessa; ma, in questo fondamentale settore, che coinvolge il malato, molto si deve ancora chiarire, ed è vergognoso dover constatare che nel convegno di Roma su « L'etica medica » (12 aprile 1983) si è insistito sulla indispensabilità di educare i sanitari al « senso dell'uomo », quasi si possa scindere l'uomo dal senso dell'uomo, quasi che nel camminare non sia incluso il modo di camminare, o nell'uomo – specie professionista – non sia compreso il rispetto dell'uomo.

Non solo la società civile, ma anche la Chiesa è direttamente interessata ad una azione di impulso sempre più incisiva per far rivivere accanto al malato uno spirito di servizio, di comunione, di solidarietà religiosa ed umana.

Onorevoli colleghi, prima di concludere questa relazione, consentite una parola sul consenso del paziente, poiché quanto più gravi sono gli interventi e le cure, tanto più urgente è la necessità del consenso esplicito. Questo principio proviene dal fatto che il gestore unico e vero dell'organismo su cui si vuole o si deve intervenire è il malato. Solo a lui – quindi – compete il diritto di decidere; egli solamente può compiere scelte che impegnino la sua libertà, la sua dignità.

Vi sono casi, e molti, in cui il paziente non è in condizioni di volere oppure di saper valutare ciò che gli viene chiesto.

In tali situazioni è indispensabile rivolgersi a coloro che, per conoscenza o convivenza con l'interessato, possono meglio interpretarne i desideri e la volontà, cioè in genere i genitori, i figli, il coniuge, gli amici.

In caso di urgenza, quando non vi sono né possibilità né tempo per consultare terzi, il medico può e deve agire secondo la propria coscienza ed il proprio convincimento professionale.

In questi casi anche il « consenso presunto » non sarà solamente una presunzione, ma una « carità » bene ordinata che trova la sua ragione d'essere in quell'istinto di conservazione che, più forte di ogni cosa, tiene avvinti noi a noi stessi.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

1. Il sistema ospedaliero, in tutte le sue articolazioni, opera esclusivamente in funzione ed a beneficio del malato.

2. Il personale medico e paramedico, nei confronti del paziente, deve evitare comportamenti poco corretti ed abusi.

3. Ogni capo-sala ha poteri disciplinari, anche immediati, nei confronti del personale sanitario presente nel reparto.

4. Il personale sanitario deve portare sul camice o sulla divisa un cartellino con il cognome e nome e la indicazione della funzione cui è assegnato.

5. Il direttore sanitario di ciascun ospedale ha il dovere di allontanare dal contatto diretto col malato il personale incapace di una premurosa assistenza.

ART. 2.

1. A tutela dei diritti del malato, viene promosso dal Ministro della sanità, d'intesa con le categorie interessate, un « codice deontologico » per promuovere il rispetto dei diritti dell'uomo sofferente.

2. Il fine del rispetto della persona, deve illuminare e disciplinare sia la fase della diagnosi che dell'applicazione terapeutica.

3. Al fine di far osservare le garanzie promosse dal codice deontologico, il direttore sanitario promuove in ogni ospedale un comitato di tutela, il quale per l'osservanza delle disposizioni e dei divieti, irroga sanzioni secondo le disposizioni fissate nello stesso codice deontologico.

ART. 3.

1. Il malato ha diritto:

a) ad avere chiare e complete informazioni sulla diagnosi e sulla prognosi, sul trattamento terapeutico da applicare, sulle possibili ed eventuali conseguenze;

b) a rifiutare particolari tecniche e terapie, anche se conosce le conseguenze che ne derivano, sollevando da ogni responsabilità i sanitari;

c) ad esigere da tutto il personale, anche paramedico ed ausiliario, il segreto su quanto concerne la malattia e la terapia;

d) ad ottenere il trasferimento in altri istituti qualora l'ospedale in cui si trova ricoverato, su parere del medico curante, non sia in grado di prestare le cure necessarie;

e) ad essere preventivamente e chiaramente informato, ed a richiesta per iscritto, sulle spese che le cure normali o particolari comportano, sulle norme che regolano la degenza, su eventuali progetti di sperimentazione.

ART. 4.

1. Il consenso del malato alle terapie ed agli interventi è valido se il paziente o, in caso di sua impossibilità, almeno un componente della famiglia, sia stato esattamente informato sui risultati delle indagini diagnostiche, sul programma di terapia, sulla prognosi per la salute e la sopravvivenza, sulla durata approssimativa della degenza e della convalescenza, sulle conseguenze effettive o probabili derivanti dalla cura, sulle spese.

2. Comunque una prognosi grave o infausta può essere celata al malato, ma non alla famiglia. In caso di contrasto di parere fra malato e familiari, la volontà del paziente, liberamente espressa, rappresenta per il medico l'elemento principale, ma non esclusivo, nell'assumere decisioni.

ART. 5.

1. Il malato maggiorenne può rifiutare il consenso a determinate terapie o interventi chirurgici, anche contro il parere del medico curante, ma in tal caso la decisione deve essere espressa per iscritto.

2. La decisione definitiva sulla adozione di una terapia spetta al paziente.

ART. 6.

1. Il consenso presunto è equiparato a quello espresso nello stato di necessità, dove, in condizioni di imminente pericolo, ogni ritardo è letale o produce danni gravissimi ed irreversibili.

ART. 7.

1. Sono proibiti i trattamenti che possono danneggiare la vita e la sanità dell'ammalato.

2. I trattamenti che producono insieme un effetto positivo ed uno negativo possono usarsi se l'effetto negativo non prevale su quello positivo.

ART. 8.

1. Se un trattamento può guarire o produrre la morte, il suo uso non è permesso al di fuori dei casi incurabili, col consenso, almeno legittimamemte presunto, del malato o di chi è abilitato a rilasciarlo, e solo se non esista cura più sicura o meno pericolosa.

ART. 9.

1. La sperimentazione sull'uomo, finalizzata all'allargamento delle cognizioni scientifiche ed a contribuire al bene sociale, non può essere soggetta a nessuna

pattuizione economica, né può essere intrapresa se non quando l'importanza dello scopo è in rapporto con il rischio al quale il soggetto può andare incontro.

2. Il rischio, nella qualità e quantità, non può coinvolgere i valori essenziali dell'uomo, le capacità d'intelligenza e di volontà, l'integrità psichica e funzionale.

ART. 10.

1. La sperimentazione chimica di nuovi farmaci e di nuove tecniche può essere attuata solo con l'esplicito consenso della parte interessata e dopo ampia sperimentazione *in vitro*.

2. L'assenso è espresso liberamente dopo chiare informazioni sulla natura, sulle finalità della sperimentazione, sui rischi ad essa inerenti, sulle garanzie di ordine morale e scientifico offerte in sedi di adeguata e specifica competenza.

ART. 11.

1. Salvo espresso consenso, sono vietati gli esperimenti extraterapeutici compiuti su persona sana o malata per fini scientifici.

ART. 12.

1. L'accesso dei visitatori nei luoghi di cura è regolato in modo da non creare disturbo ai malati o intralci al servizio sanitario, ma deve essere il più possibile permissivo per il conforto dei degenti.

2. Ogni divisione o reparto ospedaliero deve avere un apposito locale per l'ascolto audiovisivo, per trattenersi con i visitatori, per le attività ricreative.