

Senato della Repubblica - Commissione Affari sociali Martedì 29 ottobre 2024

**Audizione sui Disegni di legge in materia di morte
volontaria medicalmente assistita e sul reato di istigazione
o aiuto al suicidio (AA.SS. nn. 65, 104, 124, 570 e 1083)**

**Intervento della dottoressa Annamaria Mancuso, (già
Senatore della Repubblica), Presidente Salute Donna ODV
e Coordinatrice Gruppo “La salute: un bene da difendere,
un diritto da promuovere”**

Ringraziamenti

Innanzitutto ringraziamo il Presidente Zaffini, per averci consentito di esporre il nostro punto di vista.

Ci rendiamo perfettamente conto che la materia trattata dai disegni di legge in titolo è assai complessa perché mette in campo diritti soggettivi che si confrontano con i diritti costituzionali fondamentali.

La legge 219 del 2017 ha ricevuto nel 2019 il vaglio della Corte Costituzionale, che, attraverso puntuali osservazioni, ha invitato il legislatore a completare il percorso di quella legge per dotare anche l'Italia degli strumenti più appropriati per affrontare un tema che, se è divisivo rispetto alle coscienze dei singoli, non può esserlo in termini di diritto.

La scorsa legislatura aveva portato alla approvazione, in un ramo del Parlamento, di un testo che a nostro avviso rappresenta un apprezzabile punto di mediazione.

Ecco perché vi ringraziamo per il lavoro che state portando avanti e ci auguriamo che si arrivi ora a un testo largamente

condiviso che segni anche una pacificazione e un avvicinamento delle diverse posizioni all'interno della società italiana.

Servono norme chiare, che non siano interpretabili, ma applicate sull'intero territorio nazionale, che non portino a nuovi contenziosi giudiziari, che non richiedano un nuovo intervento del giudice delle leggi.

Introduzione

La domanda che credo sia lecito porsi è perché un Gruppo di associazioni che si occupa di sostenere il miglior percorso di cure per fare guarire i malati di tumore, voglia dire la propria sul tema del "fine vita".

Innanzitutto perché ci occupiamo dei diritti dei malati. E questo motiva l'attività di advocacy che facciamo nei confronti delle istituzioni. Tra il diritto del malato c'è anche quello di morire senza soffrire. La sentenza della Corte costituzionale numero 242 del 2019 su questo è molto chiara, laddove esclude la punibilità per chi aiuti al suicidio, chi abbia manifestato, cito tra virgolette: "proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili". Queste ultime parole devono a nostro avviso guidare in modo ragionevole il lavoro di redazione di questa nuova legge, vorrei ripeterle: "patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili".

L'associazione che ho fondato Salute Donna è arrivata quest'anno ai 30 anni di attività. Trenta anni in cui, assieme ai volontari, abbiamo seguito, a fianco dei medici oncologi, migliaia di malati di cancro, in decine di centri oncologici, dando anche quel sostegno psicologico e materiale che sono fondamentali a convivere con la malattia.

La lotta al tumore ha fatto passi giganteschi in questi 30 anni. Oggi ci sono cure che nel 1994 non erano nemmeno immaginabili. C'è certamente una maggiore sensibilità nell'opinione pubblica, lo dimostra la larga adesione alle

iniziative che le varie associazioni e fondazioni mettono in campo, praticamente ogni giorno.

Siamo arrivati certamente alla cronicizzazione di alcune malattie oncologiche, soprattutto per le donne malate di tumore al seno, alcune ci convivono persino da 20 anni, riuscendo a sopravvivergli e ad avere una vita che può definirsi normale.

Scenario attuale

C'è sicuramente una maggiore attenzione da parte del legislatore nazionale e da parte di quello regionale che mai come ora sta procedendo speditamente verso l'attuazione delle disposizioni nazionali a livello regionale, innanzitutto delle Reti oncologiche regionali e dell'ampliamento degli screening.

La ricerca scientifica, oltre alle nuove terapie innovative, ai nuovi farmaci e a nuovi percorsi terapeutici, sta persino coinvolgendo l'Intelligenza Artificiale nella attività di diagnosi precoce del tumore.

Ma nonostante questi progressi, di cancro si muore ancora. Lo scorso anno le diagnosi di nuovi tumori sono state 395 mila, mentre si sono contati circa 82 mila decessi tra malati oncologici.

La legge sulle cure palliative purtroppo non gode di una applicazione omogenea sul territorio nazionale. Non tutti i centri oncologici seguono il malato nella fase terminale, per cui il paziente si trova spesso costretto a spostarsi in altri centri o in altre case di cura.

A differenza delle malattie cardiache, che spesso non danno un preavviso e arrivano fulminee, con il tumore il malato convive mesi e spesso anni, con un percorso diagnostico e terapeutico lungo e tedioso. Spesso la diagnosi segna con una certa precisione quale sarà il suo percorso di cura e di vita.

La fase terminale della malattia in alcuni tumori rappresenta però un autentico calvario, costellata da un dolore fisico insopportabile, che nemmeno la terapia del dolore riesce a lenire.

Proposte

Le nostre proposte:

- a) Fermo restando che i pazienti e le associazioni che li rappresentano possono dare un importante contributo nei diversi livelli di cura e presa in carico di chi si trova ad affrontare un percorso di malattia sia all'interno che all'esterno degli ospedali, per i trattamenti palliativi il cuore dell'accompagnamento verso il fine vita rimane sempre e comunque la gestione personalizzata del dolore, l'empatia e l'umanità che il medico riesce a trasmettere al paziente ma anche, per non dimenticarlo, alla famiglia. Il medico è il punto di riferimento indiscutibile in una malattia irreversibile e pertanto oltre ad avere competenze specifiche sulla gestione del dolore dovrebbe sempre avere un approccio amorevole, caritatevole e mai frettoloso: il tempo dedicato alla persona non è mai sprecato e soprattutto è tempo di cura anche negli inguaribili.

Un efficace gestione del dolore per funzionare nella sua interezza non può prescindere dal dedicare del tempo per ascoltare chi il dolore lo vive, l'ascolto e cure antidolorifiche personalizzate aiuterebbero ad evitare le dolorose richieste di suicidio assistito ma anche suicidi traumatici.

Un altro elemento fondamentale legato al "tempo" è il ritardo con cui il paziente arriva alle cure palliative per la mancata collaborazione tra oncologi e specialisti della terapia del dolore, ritardo che genera nel paziente dolori e sofferenze che potrebbero essere evitate.

- b) Non è compito del paziente né tantomeno dei famigliari andare alla ricerca di dove e come accedere alle cure palliative, ciò implica che i medici e la struttura in cui il paziente è curato programmino dall'interno il percorso per gestire il dolore e l'accompagnamento verso il fine vita con tempi e modalità appropriate.

Succede però che in alcune strutture, soprattutto nel privato e nel privato convenzionato, e in minor misura

anche nel pubblico, che dal momento in cui non ci sono più alternative e speranze di cura il paziente venga lasciato solo a se stesso, così come la famiglia.

Lasciare un paziente e la famiglia senza una guida da loro conosciuta, significa caricarli di ulteriori sofferenze e responsabilità: sofferenze perché si sentono “scaricati” dal sistema e spaventati di dover gestire da soli quello che sanno succederà, responsabilità perché perdendo il riferimento iniziale cioè il medico e la struttura di primo accesso si sentono necessariamente costretti a chiedere aiuto a strutture diverse da quelle dove sono stati curati con il rischio di arrivare troppo tardi.

L'ideale sarebbe che le strutture titolate alla cura di patologie che potrebbero trasformarsi da curabili a incurabili per essere accreditate dovrebbero necessariamente avere al loro interno tutti i servizi necessari per facilitare il percorso di fine vita ma non solo, anche la gestione del dolore nella fase delle cure.

- c) L'empatia e l'amorevolezza non s'insegna all'università ma si può insegnare il concetto di cosa significhi “prendersi cura dell'altro” e accompagnare senza dolore una persona verso il fine vita: i farmaci e la scienza dovrebbero occupare solo una parte della formazione, l'altra parte che dovrebbe essere insegnata a parità della prima, è l'unicità della persona nella sua interezza e diversità. Conoscere le esigenze, la vita, e l'aspetto socio-culturale di ogni singolo paziente aiuta a cucire su di esso un percorso come un abito su misura e questo include conoscere anche la sua spiritualità che non necessariamente è sempre riconducibile a una specifica religione ma qualora lo fosse andrebbero valorizzate con il coinvolgimento diretto dei loro riferimenti spirituali in una fase precoce e non gli ultimi giorni di vita.

La spiritualità, e come spiritualità non si intendono solo le religioni ma anche l'anima e il pensiero dell'uomo, è uno di quegli argomenti che viene poco considerato nella formazione e nell'insegnamento dei medici eppure anch'essa è materia che aiuta nella relazione tra medico e

paziente e nelle scelte che si andranno a fare su quella determinata persona.

Vorrei ricordare che anche il Santo Padre ad agosto si è pronunciato proprio su questo tema. Il Papa ha detto che: "Non c'è un diritto alla morte, ma no all'accanimento terapeutico". Il pontefice durante l'udienza generale ha promosso le cure palliative: "Non accelerate la morte degli anziani, è disumano. Dobbiamo accompagnare alla morte, ma non provocare la morte o aiutare qualsiasi forma di suicidio".

Conclusioni

Ecco perché - e mi avvio alla conclusione - vediamo con favore l'adozione di un testo equilibrato, largamente condiviso tra le forze politiche, che non generi inutili e dannosi scontri ideologici.

Perché la richiesta di un malato oncologico terminale di anticipare la propria morte, quasi sempre, rappresenta solo la supplica di uno sconto di pena, la preghiera di far terminare la propria insopportabile sofferenza.

Crediamo che la saggezza dei due Relatori Zanettin, per la commissione giustizia, e Zullo, per la commissione affari sociali, possa portare a un testo unificato delle proposte in esame che sia assennato nell'individuare i tempi del consenso da parte del malato oncologico, che non lasci imputazioni di reato, ma nemmeno sensi di colpa, alle famiglie che debbano decidere in sua vece, che non criminalizzi i medici chiamati a porre fine alla vita di un malato oncologico terminale.

Sappiamo che il lavoro del legislatore in questo caso deve coniugare esigenze terapeutiche, etiche e di diritto, cui solo un testo legislativo lungimirante e profondamente equo può dare una risposta adeguata.

Grazie per averci sentiti e per il Vostro lavoro.