

Sui diritti del paziente. E sul Decalogo di Veronesi

2013-09-23 10:09:22 Redazione SI



Andrea Lopes Pegna

Umberto Veronesi propone un suo decalogo in difesa dei diritti del malato. Molto discutibile.

Il decalogo di Veronesi[1]

C'è nel mio studio, all'ospedale dove visito i miei malati, una specie di tazebao; campeggia tra libri e varie onorificenze e attrae l'attenzione dei visitatori perché è proprio dietro le mie spalle e non si può non vederlo. È il **mio decalogo di medico** che da cinquant'anni cerco di rispettare e che da sempre per ogni paziente bisognoso di cure riassume i suoi diritti inalienabili e per il medico che di lui si prende cura i doveri inderogabili da osservare. Lo ripropongo qui di seguito perché sono convinto che se si conoscono i propri diritti sarà più facile farli valere.

Diritto numero uno: "**Cure scientificamente valide**". Può sembrare un principio ovvio, ma sono ancora numerosi in Italia gli episodi come il famoso caso Di Bella. Terapie senza una validazione scientifica. Di Bella era un bravo medico in buona fede, ma applicava cure prive di sperimentazione.

Diritto numero due: "**Cure sollecite**". "Per eliminare le liste d'attesa, dovremmo avere non 8 o 9 istituti oncologici, ma 30, su tutto il territorio nazionale.

Diritto numero tre: "**Possibilità di una seconda opinione**". Chiedere il

parere di un altro medico non deve essere vissuto come un'offesa al medico curante.

Diritto numero quattro: **“La privacy”**. Che tradotto nella vita ospedaliera significa anche la possibilità di una camera singola. Come in albergo: chi andrebbe a dormire con uno sconosciuto? Nell'ospedale deve valere lo stesso principio.

Diritto numero cinque: **“Conoscere la verità sulla malattia”**. Una verità che va sempre raccontata con umanità, senza terrorizzare il paziente. Perché una cosa è la verità diagnostica, un'altra la verità prognostica. E noi medici siamo i primi a non avere certezze. E può anche capitare, raramente, la regressione spontanea della malattia.

Diritto numero sei: **“Essere informato sulle terapie”**. Le cure devono essere spiegate con calma, in modo comprensibile. Non affidandosi semplicemente alla modulistica burocratica del “consenso informato”, fatto solo per difendere il medico da possibili grane legali.

Diritto numero sette: **“Rifiutare le cure”**. Lo prevede l'articolo 32 della Costituzione. Chi non vuole essere curato ha il diritto di non farsi curare. Al medico il compito di una mediazione intelligente, che permetta magari di accettare le cure se non in toto almeno in parte.

Diritto numero otto: **“Esprimere le volontà anticipate”**. Il cittadino temendo di non avere domani la possibilità di esprimersi deve poter rifiutare, anticipatamente, una condizione di vita artificiale, come lo stato vegetativo, cioè ha diritto di esprimere il proprio testamento biologico.

Diritto numero nove: **“Non soffrire”**. È un'importante svolta culturale, quella dell'ospedale senza dolore. Oggi abbiamo per fortuna farmaci validi, come la morfina, che consentono di evitare inutili.

Diritto numero dieci: **“Rispetto e dignità”**. È il diritto fondamentale che condensa un po' tutti gli altri nove. Dignità vuol dire anche avere un ospedale aperto, dove i parenti possano entrare e uscire liberamente, senza l'umiliante “ora di visita”, con l'infermiera che a un certo punto manda della vicinanza dei suoi cari.

Umberto Veronesi

Osservazioni personali.

Diritto numero uno: chi non può condividere che ogni ammalato si aspetta cure scientificamente valide? Quello che mi lascia perplesso è il fatto che le cure scientificamente valide sono messe al primo posto del decalogo; avrei visto meglio al primo posto l'autodeterminazione nelle scelte una volta correttamente informato; aspetto questo che viene solo in parte accennato al punto sette (mi spiego meglio con un esempio: una broncopneumopatia cronica ostruttiva, con storia di continui

ricoveri in terapia intensiva per crisi di insufficienza respiratoria sempre più frequenti e ingravescenti, all'ennesima crisi respiratoria, che ogni volta potrebbe essere anche l'ultima per la storia naturale della propria malattia, anche se la terapia intensiva rappresenta una cura scientificamente valida, è messo il paziente nelle condizioni di poter decidere? Verrebbe pensato di no, sapendo che la maggioranza di questi ammalati muore non solo in ospedale, ma anche in terapia intensiva!).

Diritto numero due: non so se credere che se più realistico, ma sicuramente è più etico, lavorare solo per il SSN per abbattere le liste di attesa, senza dedicare le proprie energie al privato; tra l'altro vedo utopistico triplicare gli istituti oncologici con i tempi attuali di *spending review*. Tra l'altro questo punto due fa trapelare che solo nel privato si abbiano cure sollecite e questo non solo è falso, ma soprattutto devono essere pretese nel pubblico liste di attesa sollecite ... cosa forse possibile con un po' di riorganizzazione (per Careggi per esempio credo che l'approccio al malato con sospetta neoplasia sia come quello di un'orchestra composta da tanti solisti famosi in tutto il mondo, ma senza un direttore d'orchestra che abbia come obiettivo principale il risultato di tutta l'orchestra, che nel nostro caso equivale ai bisogni dell'ammalato).

Diritto numero tre: ormai è veramente desueta la necessità di una seconda opinione, quando sia presente una valutazione multidisciplinare con il GOM (Gruppo Oncologico Multidisciplinare che garantisce competenze almeno di oncologia medica, di chirurgia oncologica, di radioterapia, di specialistica d'organo, di istopatologia e di radiodiagnostica) che dovrebbe garantire una decisione per il malato oncologico che scaturisca appunto da più competenze che si confrontano tra loro e non dal singolo specialista. Importante casomai lavorare perché sia garantita, sempre e in ogni realtà regionale, da parte del Servizio Sanitario Nazionale, una decisione oncologica multidisciplinare. Anche questo terzo diritto, come del resto il secondo, sembra servano soprattutto nascere per portare acqua al suo mulino (IEO).

Diritto numero quattro: anche qui si scade di tono; sembra che il problema della privacy sia quello di avere una camera singola in ospedale. Pur riconoscendo l'importanza della camera singola (anche se questa dovrebbe essere lasciata come scelta personale all'ammalato, perché anzi alcune persone possono avere il piacere di non restare soli durante il ricovero), il problema della privacy è ben più pesante dato che, per esempio, può accadere, e accade spesso, vedere comunicare diagnosi anche pesanti in corsia o in presenza di altri ammalati o alla presenza di altro personale sanitario non coinvolto direttamente, senza invece dare importanza a una comunicazione corretta e riservata. Anche in questo caso si porta l'acqua al mulino del privato, non entrando nel cuore del problema.

Diritto numero cinque: conoscere la verità e avere speranza di stare meglio (e comunque pretendere la certezza di non soffrire) non vuol dire assolutamente dare messaggi utopistici, come ad esempio quello della regressione spontanea della malattia (non ho mai visto un microcitoma polmonare regredire spontaneamente e, se in letteratura, fossero presenti case report di questo tipo, avrei grosse perplessità sulla correttezza della diagnosi). Questo sì che è un messaggio pericoloso, che non solo può esporre a terapie fantasiose (vedi Di Bella), se non disoneste per fare solo

soldi, ma crea delle attese, che sicuramente saranno disattese, magari facendo nascere rancore o comunque incrinando un rapporto di fiducia, che credo basolare, tra medico e ammalato.

Diritto numero sei: purtroppo la modulistica del consenso non è burocrazia, o comunque non è nata come atto burocratico; lo è forse diventata unicamente per colpa dei medici che hanno solo richiesto la “firmetta” del paziente, deludendolo spesso per tutto quello che sta a monte: cioè la corretta informazione al paziente, che spesso non è messo in condizione di potere fare una scelta consapevole.

Diritto numero sette: singolare, come ho detto prima, che si arrivi all’art. 32 della costituzione solo al diritto numero sette; l’articolo 32 ha poi un respiro molto più ampio che quello di rifiutare una cura, dato che l’art. 32 così recita nella prima parte: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti”.

Diritto numero otto: anche in questo caso il punto più che condivisibile sulle volontà anticipate, sembra un’isola in mezzo a un mare in tempesta, che è quello nel quale vengono continuamente sottovalutate e a volte anche calpestate le volontà degli ammalati (purtroppo a decidere per loro sono spesso non solo i medici e gli infermieri, ma anche la famiglia ecc ...).

Diritto numero nove: parlerei di vera svolta culturale quando sarà davvero applicata su tutto il territorio nazionale la legge 38/2010 (a mò di esempio ricordo che a Napoli, città con circa 1 milione di abitanti, non esiste un hospice!).

Diritto numero dieci: anche in questo caso mi sembra molto limitativo parlare di dignità parlando solo di ospedali aperti e orari di visita; un esempio tra i tanti: le RSA sono aperte ai familiari ma non sempre garantiscono la dignità, specialmente dei soggetti con demenza che rappresentano il 50% degli ospiti, percentuale questa che sappiamo tutti in continua crescita.

Andrea Lopes Pegna, primario pneumologo, Azienda Ospedaliero-Universitaria di Careggi, Firenze

Bibliografia

[Il malato deve conoscere i propri diritti](#) Pubblicato sul sito web della Fondazione Umberto Veronesi il 4 giugno 2013