

Biotestamento. Ma quelle «disposizioni» spengono l'alleanza di cura

Caro direttore,

la [prossima calendarizzazione al Senato della legge sul fine vita richiede un doveroso supplemento di riflessioni](#). La mediazione non facile, svolta alla Camera è lodevole ma non ci esenta da ulteriori approfondimenti. Non formali ma sostanziali, per migliorare la legge nel prioritario interesse della persona paziente e sofferente. Senza le derive dell'accanimento clinico o dell'abbandono, nella proporzionalità dei trattamenti e delle cure, nell'accompagnamento solidale e profondamente umano.

È una legge che tutela davvero il paziente? Ritengo che questo sia l'interrogativo fondamentale a cui dare una risposta. Partiamo da un portato positivo di alcune parti della legge: in particolare la promozione e la valorizzazione della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, in cui si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Un articolo, poi, è dedicato opportunamente alla pianificazione condivisa delle cure. Eppure si rileva la contraddizione tra questi principi e il ricorso alle cosiddette «disposizioni anticipate». Un ossimoro bioetico. È fondamentale rilevare la differenza sostanziale tra «disposizioni» e «dichiarazioni».

Non è puntualizzazione riduttivamente semantica. Con le «dichiarazioni» una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di disporre il proprio consenso o dissenso informato. Così espresse, rappresentano il fondamento perché l'alleanza di cura medico-paziente prosegua, con piena responsabilità dei sanitari nella presa in carico. Senza accanimenti clinici o medicina difensiva passiva. Le «disposizioni», invece, sono imperative di per sé e contrattualizzano il rapporto paziente-medico. Se si richiama – giustamente – la relazione, non può esserci spazio per le «disposizioni». Piuttosto si giustifica coerentemente il ricorso alle «dichiarazioni anticipate» che, aperte all'incontro e al dialogo, ratificano un'uguaglianza di potere cui fa da contraltare un'uguaglianza di responsabilità; sono la sintesi di diritti fondamentali quali l'inviolabilità della libertà personale e la tutela della salute.

Le «disposizioni» sono di per sé vincolanti, sebbene la legge cerchi di esentare il medico da responsabilità civile e penale se ritiene che i trattamenti sanitari sono contrari alle norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali. E così, inevitabilmente, nel conflitto tra fiduciario e medico si richiederà l'intervento del giudice tutelare così come la legge prevede. Sarebbe appropriato altro orizzonte etico e procedurale che, con le «dichiarazioni» e non con le «disposizioni», coniugherebbe coerentemente i benefici dell'alleanza di cura contro i rischi della contrattualizzazione. Con le «disposizioni» il rapporto paziente-fiduciario-medico è tra stranieri morali; invece, con la relazione, paziente-fiduciario-medico diventano amici morali. Con le «dichiarazioni» si

passa dall'io' conflittuale al 'noi' solidale. Nella legge si afferma che il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

Affermazione condivisibile a una sommaria valutazione ma, sotto il profilo sostanziale, è solo la relazione che costituisce il vero tempo di cura. Con la comunicazione si raccoglie un consenso informato che è spesso un perplesso assenso. È con la relazione e l'alleanza di cura che il consenso informato diventa condiviso, incontrandosi fiducia e coscienza. Da queste considerazioni anche il tema della nutrizione e idratazione artificiali può essere valutato con altre chiavi interpretative. La legge adotta un'argomentazione che definirei opinabile per classificarle solo come trattamenti sanitari in quanto somministrazioni su prescrizione medica di nutrienti mediante dispositivi. In questo modo, inevitabilmente, trascurando la molteplicità e la varietà delle situazioni cliniche e assistenziali, confonde terapie e cure, sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari e sofferenze irreversibilmente refrattarie ai trattamenti sanitari in imminenza di morte, malattie croniche degenerative e patologie con prognosi infausta a breve termine.

Una legge non deve entrare in classificazioni biomediche, di per sé non definitive e convenzionali, continuamente suscettibili di cambiamenti. È il principio di autodeterminazione che la legge cerca, con non poca fatica, di armonizzare con altri. Non credo che con l'autodeterminazione si tuteli la fondamentale alleanza di cura che – meglio ricordarlo ancora una volta – riconosce e tutela il valore di ogni persona e i suoi diritti. Non credo che coniugando autodeterminazione e disposizioni, sottoscritte 'ora per allora', si possa concretamente conseguire il supremo interesse e bene del paziente nell'attualità della situazione clinica. Una legge sul fine vita è richiesta da tanti, e da anni.

D'accordo a legiferare contro accanimenti clinici e abbandoni eutanasi, a favore della proporzionalità dei trattamenti, delle cure palliative e delle terapie del dolore, della sedazione profonda continua in imminenza di morte. Legiferare in merito richiederebbe non codificare l'umanissimo 'ultimo' ma fermarsi sulla soglia dell'umano 'penultimo' dove fiducia e coscienza, incontrandosi ancora una volta, hanno bisogno di 'altro' vocabolario.

Lucio Romano*

Avvenire.it, 1 dicembre 2017

**Gruppo per le Autonomie vice-presidente Commissione politiche Ue Commissione Igiene e Sanità del Senato*