

IL CONTRATTO SULLA VITA

Motivi, logiche e ripercussioni della legge sulle Dat, in un dibattito che ha lasciato inavaso il problema di fondo. Una riflessione della costituzionalista **LORENZA VIOLINI sul "fine vita"**

DI LORENZA VIOLINI

L'approvazione della legge sul testamento biologico è avvenuta sotto la pressione mediatica. E per scelte politiche determinate, in gran parte, dalla necessità di guadagnare consensi per il Governo in carica. Si tratta di una legge che regola una materia particolarmente complessa, non solo sul piano tecnico, ma anche per le diverse questioni etiche inerenti alla cura della malattia e a come affrontare la drammaticità della fine della vita, propria e di chi ci sta intorno.

Il percorso parlamentare del testo dà ragione di queste considerazioni. L'iter è iniziato nell'autunno del 2016, con un dibattito la cui problematicità giuridica ed etica ha portato alle dimissioni prima della relatrice alla Camera, Donata Lenzi (Pd), e poi della relatrice della Commissione Sanità del Senato, Emilia De Biasi. Il testo è stato approvato dalla Camera in aprile ed è poi approdato al Senato

per il via libera definitivo. Da aprile in poi vi sono state molte audizioni in Commissione Sanità al Senato, la maggioranza delle quali ha espresso perplessità rispetto al testo che, tuttavia - a seguito dell'accelerazione delle ultime settimane - è stato definitivamente approvato.

Si è deciso, quindi, non perché la riflessione fosse matura, ma perché - così pensano i più - era opportuno chiudere la legislatura con una decisione di grande impatto, un risultato da annoverarsi tra le "conquiste" nel settore dei cosiddetti "diritti civili", mentre ci sarebbe stato ancora molto da discutere e chiarire.

La materia è, infatti, quanto mai controversa. Entra nel complesso e delicato ambito che si determina quando la salute lascia il posto alla malattia e quando, tra i rapporti che accompagnano la nostra vita, si affaccia quella speciale relazione che viene identificata con il nome di "alleanza

terapeutica". Essa sta ad indicare che tra il medico (che è "colui che sa e che può") e il paziente, che vive in uno stato di sofferenza e quindi di inevitabile minorità, vi è una naturale asimmetria, da superare in nome di quella necessaria parità derivante dalla comune appartenenza all'umano, all'umanità. Medico e paziente sono pari sul piano ontologico e quindi alleati sul piano etico; mirano entrambi al bene, al "bene salute" al momento perduto, o ad una fine senza tormento, che tutti nel segreto del nostro animo ci auguriamo. La Chiesa ha dato nei secoli voce a questo desiderio dell'uomo con le preghiere per la buona morte e con l'icona di san Giuseppe che muore tra le braccia di Maria, tenendo fissi gli occhi su Gesù. Oggi, a questi santi alleati si affianca la medicina, che sa aiutare e sostenere gli uomini negli ultimi momenti della vita: interessanti i progressi fatti nell'ambito della medicina palliativa e della sedazione, approvata dalla dottrina cattolica ben prima che il dibattito sul "fine vita" si accendesse.

L'ALLEANZA. Dunque: tra medico e paziente (e i suoi familiari, se il paziente vi consente) si instaura, normalmente tramite il cosiddetto "consenso informato" (uno dei cardini della legge),



SENATO. Il testamento biologico è diventato legge il 14 dicembre scorso.

una alleanza, di cui si parla estesamente nell'articolo 1, comma 2, del testo. Ogni altra concezione di questo rapporto sarebbe devastante. Tale relazione infatti, pur essendo intessuta di prescrizioni (da seguire) e di diritti (da rispettare), non può che fondarsi sul reciproco riconoscimento dell'altro come di un bene, di un bene per ciascuno dei due, prima di tutto e in piena reciprocità; un riconoscimento scevro da ogni tentativo di sopraffazione, così comune nei rapporti tra uomini, dove il potere e l'interesse tendono a creare gerarchie o a generare lotta.

A questo rapporto di alleanza, uno - il medico - apporta la sua competenza e la sua esperienza professionale e umana, l'altro - il malato - mette in comune le sue concezioni e le sue percezioni rispetto alle terapie in atto o a quelle che gli vengono prospettate. La decisione definitiva, come si può immaginare, si forma tutta

all'interno del rapporto, nell'ambito del quale la legge non ha mezzi per entrare se non razionalizzando la prevalenza di una volontà sull'altra.

Ora, di fronte al rapporto medico-paziente, che ha i connotati descritti non per legge ma per naturale ordine delle cose e delle persone (e anche, se si vuole, per essere conforme a quel personalismo di cui è impregnata la nostra Costituzione), possiamo chiederci se sia davvero necessario che intervenga una legge - atto autoritativo per eccellenza - a sancirne le caratteristiche e i reciproci diritti e doveri. Il dibattito di questi mesi - segnato anche da nomi e da volti, da storie che ci hanno preso, commosso, addolorato per la tragicità del loro destino, oltre che

da diatribe più o meno ideologiche - ha evitato di affrontare questo tema e ha dato per scontata la necessità della legge stessa; è un portato naturale della nostra cultura, anche giuridica,

La riflessione non era matura, ma si voleva chiudere la legislatura con qualcosa di grande impatto

spinta a leggere tutto in termini di diritti e di pretese, ma portata a lasciare inevaso il problema di fondo, quello appunto della necessità di una regolamentazione. Sarebbe invece interessante riflettere anche a lungo per capire se una legge non finisca per alterare, per infragilire il punto di partenza del-

le relazioni su cui va a incidere, sostituendo alla logica dell'alleanza quello di una sostanziale sfiducia nella capacità degli uomini di compiere scelte giuste senza la necessità di ricorrere alla forza stessa della norma. In >>

» altre parole, il ricorso alla legge presuppone non reciproca fiducia, ma sfiducia, cui consegue la necessità di dettare regole che consentano alla parte debole, al potenziale paziente, di affermare la propria "parità di armi" nei riguardi della controparte, il medico, potenziale nemico.

OBIEZIONE DI COSCIENZA. Alleanza o contrapposizione? Non essendo stato sciolto questo dilemma, non stupisce che la legge sia intrisa di incertezze, di punti oscuri, di questioni aperte, così come del resto anche la prassi lo è: può capitare infatti che negli ospedali si passi da un eccesso di interventismo (quasi che tutto sia necessario e dovuto) ad una incapacità ad assumersi la responsabilità della sospensione delle terapie anche in casi in cui il proseguirle risulti palesemente inutile. Chi dalla prassi invoca una norma chiarificatrice a volte non sembra volere altro se non una soluzione pratica, una ricetta a buon mercato, per scelte complesse e cariche di responsabilità.

Di questa legge i critici hanno messo in luce tanti aspetti problematici, dal procedimento di redazione delle Dat, le "Disposizioni anticipate di trattamento" (mancano le norme che accertino l'effettiva volontà di chi ha fatto il testamento e che garantiscano l'adeguatezza delle informazioni fornite a chi lo deve attuare), alla mancata previsione di un obbligo ad aggiornarle (nelle precedenti versioni si prevedeva un rinnovo obbligatorio ogni cinque anni). Ma i fattori più dibattuti - e problematici - sono due: la scelta di definire come "cure" l'alimentazione e l'idratazione, e la posizione del medico nei riguardi della volontà - "attuale" o scritta in un documento - del paziente.

Partiamo dalla posizione del medico. Secondo la nuova legge, è tenuto a rispettare la volontà del paziente se



questo vuole rifiutare un trattamento sanitario o se vuole rinunciare al medesimo; se lo fa, il suo comportamento sarebbe esente da responsabilità civile o penale. Non pare, dunque, esservi partecipazione alcuna del medico alla decisione: dopo aver informato il paziente (e i familiari, ma solo con il consenso di quest'ultimo), egli deve muoversi come un esecutore di una volontà altrui, poiché non si vede di quale spazio di sponga per rifiutarsi di procedere se, ad esempio, ritenesse la cura appropriata e utile (obiezione tecnica) o se il suo comportamento - anche meramente omissivo - gli comportasse questioni di coscienza. Dietro questa regola, soprattutto perché corredata dalla "esenzione di responsabilità", si può intravedere quanto successe nel caso Welby, dove il paziente rivendicava il diritto alla interruzione della ventilazione artificiale in quanto situazione per lui diventata intollerabile. Come si ricorderà, il medico che attuò la procedura fu indagato per violazione delle norme sul suicidio assistito e poi prosciolto; in quell'occasione il giudice accertò che aveva agito sulla base di sue valutazioni tec-

niche e tuttavia, in un *dictum*, ricordò al legislatore la necessità di regolamentare anche la possibile obiezione di coscienza del medico che ritenesse l'intervento contrario alle proprie convinzioni.

IL VINCOLO. Ora, il testo della legge non prevede questa forma di obiezione alle richieste formulate di persona dal paziente cosciente; cosa che è stata molto criticata da chi paventa il rischio che si crei una mentalità e dei costumi medici orientati in modo rinunciatario rispetto alla volontà del paziente e quindi, di conseguenza, a forme di abbandono terapeutico. E, in effetti, questo rischio non è da sottovalutare, se il ruolo del medico viene ridotto a mero esecutore di volontà (non sempre competenti) altrui: è l'esatto contrario della alleanza terapeutica.

Quanto alle Dat, che possono anche contenere la nomina di un fiduciario, anch'esse vincolano il medico. Vincolo che viene parzialmente attenuato in presenza di disposizioni «incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente o in presenza di terapie nuove». Quest'ultima clausola sembrereb-



be lasciar spazio, se pur in extremis, alla responsabilità del medico, cui residuerebbe qualche possibilità di valutazione autonoma prima di dare seguito alla volontà del paziente.

Quanto a richieste di comportamenti attivi, la legge precisa che i medici non sono tenuti a somministrare i trattamenti che siano contrari alla legge (norma ovvia quanto tautologica, sarebbe stata da evitare tanto lapalissiana), alla deontologia professionale e alle buone pratiche clinico-assistenziali. Non pare si tratti, in generale, di una norma che innova sulla situazione attuale; essa lascia quindi sussistere il divieto, sancito penalmente, di eutanasia e di aiuto al suicidio. Tanto per tornare a casi recenti, la nuova legge non avrebbe consentito a dj Fabo, la cui vicenda complessa quanto dolorosa è stata sotto gli occhi dell'opinione pubblica per tanto tempo, di ottenere in Italia l'eutanasia che ha invece ottenuto in Svizzera.

L'altra questione dibattuta riguarda la definizione di alimentazione e idratazione di un paziente (cosciente o incosciente) come di un "trattamento sanitario", che può dunque essere "ricusato" in qualsiasi mo-

mento e non solo nella fase terminale della malattia. Tale norma, nella sua indeterminazione (non si specifica infatti che la sospensione dovrebbe essere possibile solo nell'imminenza della fine), riporta alla mente il caso di Eluana Englaro e la lunga disputa che ha visto opporsi il padre della ragazza, in stato vegetativo a seguito di un incidente, al sistema sanitario e giuridico, orientati a tenere in vita Eluana pur nello stato in cui si trovava.

EQUILIBRIO. Tutti conosciamo la storia di Eluana e la sua fine, a cui si è giunti per un complesso ragionamento giuridico compiuto dai giudici i quali, in assenza di norme in materia, ha infine "accertato" che la volontà di Eluana sarebbe stata nel senso di non continuare a vivere in quello stato. Ora il testamento biologico, redatto da persone coscienti in vista di un futuro quanto incerto evento tragico, dovrebbe chiarire ogni dubbio e consentire di interrompere nutrizione ed idratazione al fine di provocare la morte. Ed è precisamente questo "cortocircuito" tra atti che consentono di vivere e la sospensione dei medesimi a rendere del tutto irragionevole consentire l'inserimento nel testamento biologico di questa clausola. Chi la contesta si rifa a solidi e fondati argomenti quali la dignità della vita in ogni sua manifestazione, il rischio di creare una mentalità favorevole all'eutanasia, la esclusione apodittica di possibilità di risveglio.

Un ultimo dato. L'intervento recente di papa Francesco, che tanta attenzione ha suscitato, propone un atteggiamento diverso rispetto allo spirito che anima questa legge. Si è pronunciato, infatti, contro l'acc-

nimento terapeutico, che sussiste quando le cure, in concomitanza con la fine imminente della vita, non sono né utili né proporzionate; ma ad un tempo non si appiattisce certo su coloro che auspicano interventi od omissioni di natura eutanasi. In altre parole, non si deve intervenire sul paziente per provocarne la morte, anche se da lui richiesta, né si deve eccedere nel somministrare cure qualora non siano utili e proporzionate. Dichiarazioni, insomma, che riflettono in tutto la consolidata dottrina cattolica sul tema.

Eppure esse sono state lette come profondamente innovative, quasi come un momento di rottura rispetto alla posizione dei cattolici che viene genericamente fatta

coincidere con la richiesta di cure ad ogni costo e con il riferimento ad un presunto "valore salvifico della sofferenza fisica". Il richiamo fatto alla "proporzione" tra intervento terapeutico ed efficacia dello stesso è invece un principio consolidato anche nella stessa posizione della Chiesa, che richiama a quanto si è detto sopra, e cioè la sussistenza di un rapporto tra i due "decisori": il medico ed il paziente. Occorre mantenere e difendere questo delicato equilibrio, senza lasciarsi tentare da soluzioni normative che tendano ad assolutizzare la posizione di una delle due parti. Di sicuro, una più attenta riflessione avrebbe aiutato a difendere i desideri più veri di ciascuno di noi, indirizzati non tanto a "risolvere" tecnicamente il problema della fine della vita come se si trattasse di un problema contrattuale, ma a trovare in chi accompagna in questo percorso uno sguardo pieno di senso e di speranza. **I**

Il ricorso alla legge presuppone reciproca "sfiducia" tra medico e malato