

La legge sul biotestamento

Nessun
esproprio,
l'unico limite
è la vita

di Paola Binetti

Ai confini della vita, dalla parte dell'uomo

Il nome è importante: disposizioni per l'alleanza terapeutica

◆ Non c'è legge che possa dirsi una buona legge se contraddice la legge naturale: se così fosse si produrrebbe un vulnus nella nostra natura

La rassegna stampa è uno degli strumenti più interessanti per rendersi conto degli infiniti modi con cui può essere raccontata una stessa notizia e nelle maglie dei vari articoli diventa possibile distinguere fatti ed interpretazioni, esagerazioni e reale consistenza dei fatti. Stamattina ripercorrendo l'iter della legge sul cosiddetto testamento biologico attraverso le diverse

testate ho trovato con sorpresa dei passaggi così diversi l'uno dall'altro da dubitare che si stesse parlando dello stesso film. Un film che ho seguito passo passo nelle ultime legislature e di cui mi

sembra di conoscere i diversi scenari che hanno indotto tanti di noi a legiferare su di una materia così delicata, vincendo la naturale ritrosia che ciascuno prova davanti



Si tratta di cosa vorrebbe trovare ognuno di noi quando si troverà al capolinea di una esistenza che vorrebbe si concludesse con quel rispetto e quella dignità con cui l'ha vissuta, accompagnato dagli affetti più intimi e profondi, sostenuto da una solidarietà sociale discreta ed efficace.

Oggi molti illustri editorialisti sulle principali testate nazionali hanno parlato di esproprio della volontà, con un conseguente addio al diritto di scelta. È il tema che come un mantra riecheggia in una impostazione culturale che ha circoscritto la laicità al solo parametro dell'autodeterminazione, diventata un assioma indiscutibile, a cui rimane estraneo qualsiasi riferimento ai contenuti stessi di questo atto di volontà. Come se il punto nodale della legge fosse garantire l'atto di volontà puro del paziente. Un atto preso in se stesso e avulso dal contesto, un atto di cui si debbono ignorare i condizionamenti interni ed esterni, di cui si deve prescindere dal contenuto di ciò che si sceglie, dalle ragioni per cui si sceglie una cosa piuttosto che un'altra; un atto di cui si deve ignorare la modalità con cui si porta a termine la scelta che si è fatta e di cui si strumentalizzano gli interlocutori a cui ci si rivolge per concludere efficacemente quanto si è deciso. Perché questo è in definitiva il contenzioso di questa legge, quello che le ha valso insulti graffianti e violenti, sia nel dibattito in aula sia nella rappresentazione che ne ha dato una cultura, laicista, più che laica, impegnata a invalidare le tesi diverse dalle proprie, per tornare pervicacemente sull'unico punto in discussione: i limiti posti alla volontà del paziente. Ma la libertà di ognuno di noi, nella quotidianità della nostra esperienza è costantemente marcata dal senso del limite: limiti di tempo e di spazio, limiti di ruolo e di capacità, limiti di norme e di cultura. In ognuna delle nostre decisioni c'è sempre una riflessione che la precede e l'accompagna, in cui fanno da criteri guida la prudenza e il principio di precauzione, ma anche il necessario rispetto per le regole che fanno da cornice a quella specifica situazione e circostanza. Il paradosso dei sostenitori del principio di libertà assoluta è che tutto è permesso a chi condivide la loro tesi e tutto è negato a chi ha un altro punto di vista, nella inconciliabilità strutturale di calare nella esperienza reale il principio assoluto a cui fanno riferimento. Poiché la legge sostiene che nutrizione e idratazione non possono essere sospese in quanto occasionano direttamente ed immediatamente la morte del paziente, assumendo la parte per il tutto, si sostiene che la legge non consente al paziente nessun diritto di scelta. Come se qualcuno dei tanti no in cui ci imbattiamo nella nostra vita quoti-

diana diventasse *ipso facto* un impedimento assoluto per la nostra libertà di decidere in scienza e coscienza. Per sgombrare il campo da qualsiasi pregiudizio in chi desidera capire realmente cosa dica questa legge si può affermare che tutto è permesso al paziente salvo una sola cosa, chiedere di anticipare la propria morte anticipata. E analogamente quasi tutto è permesso al medico, con qualche limite in più: non gli è concesso di anticipare la morte del paziente, anche se lui lo richiede, né gli è concesso di accanirsi su di lui per prolungarne la vita con cure sproporzionate e inadeguate. Una legge in cui i margini di libertà e di autonomia per il paziente e per il medico si iscrivono nel contesto di una alleanza terapeutica, definita proprio dal valore che questi due termini veicolano: decidiamo di allearci perché ci fidiamo reciprocamente l'uno dell'altro e lo facciamo in vista di un unico fine dichiarato: la terapia, ossia la relazione di cura. Che alleanza sarebbe se uno dovesse agire contro l'altro, contro il bene costituito dalla sua vita stessa, per porvi fine, approfittando dello stato di estrema fragilità in cui potrebbe venire a trovarsi? E di che terapia parleremmo, se l'effetto fosse solo ed esclusivamente la morte del paziente?

Ieri si è finalmente concluso ieri l'iter legislativo di una delle leggi che hanno maggiormente appassionato l'opinione pubblica in questi ultimi 5 anni. Una legge il cui nome corretto è "Disposizioni sulla alleanza terapeutica, il consenso informato e le dichiarazioni anticipate di trattamento". Ogni parola un concetto, ogni concetto un valore, ogni valore un preciso impegno sul piano legislativo, clinico e familiare. Una legge che supera il dilemma che ha attraversato il recente dibattito bio-etico, nell'impossibile tentativo di voler sostituire il principio di beneficenza, centrato sulla tutela della vita del paziente, con il principio di autodeterminazione, centrato sulla autonomia del paziente. Se guardiamo le cose dal punto di vista del paziente si tratta di una falsa dicotomia tra valore della vita e valore della libertà, mentre è evidente che l'una non abbia senso priva dell'altra. Mentre se guardiamo le cose dal punto di vista del medico si pone una altrettanto falsa dicotomia tra etica della competenza e della responsabilità da un lato e rispetto della volontà del paziente dall'altro, esteso fino a ritenere che il cliente abbia sempre ragione mentre a lui tocchi una funzione prevalentemente notarile. La legge supera questo duplice dilemma assumendo come punto di riferimento la relazione che lega medico e paziente, fondandola sulla fiducia reciproca, indispensabile per

ogni corretta informazione, e sulla riscoperta dell'etica della cura, dimensione essenziale della vita umana in tutte le sue molteplici dimensioni. L'alleanza tra medico e paziente infatti è *conditio sine qua non* perché il paziente possa ricevere le informazioni di cui ha bisogno per poter prendere le decisioni che lo riguardano. È una relazione fatta di domande e di risposte, di ansie e di rassicurazioni, di debolezze e di sostegno. Una relazione in cui l'intensa dinamicità con cui si alternano gli stati d'animo, con cui affiorano i dubbi e le paure, richiede una vera disponibilità da parte di chi ha scelto di fare il medico e vuole essere un medico che cura e non un medico che sospende la cura, quando questa potrebbe ancora essere efficace.

Questa legge, per la prima volta, entra nel vivo della dinamica del consenso informato come cardine dell'agire medico, proprio perché sollecita una collaborazione continua tra medico e paziente. Non c'è un medico che, consapevole della sua scienza e del potere che gliene deriva, si arroga il diritto di sostituirsi al paziente nelle decisioni che riguardano quest'ultimo. C'è un sapere che si fa servizio, proprio perché entra in punta di piedi nella vita del paziente, per assecondarne i desideri e dare compimento ai suoi orientamenti. Una legge in cui al medico si chiede di fare il medico, lasciando che sia il paziente a esporre i suoi desideri e a formulare le sue richieste. In nessun passaggio della legge si permette al medico un atteggiamento invasivo che osteggi la libertà del paziente, gli si ricorda solo che il suo codice deontologico gli chiede di fornire cure efficaci a un paziente che ne fa richiesta.

Una legge quindi che mentre dice sì alla vita del paziente dice sì anche alla libertà del paziente e del medico, rispettosa delle coscienze di entrambi e consapevole che entrambi se vogliono essere davvero liberi non possono allontanarsi dal solco tracciato dalla legge naturale. Non c'è legge positiva che possa dirsi una buona legge se contraddice i dettami della legge naturale, perché se così fosse si produrrebbe un vulnus profondo, una ferita alla natura stessa dell'uomo. Non di un uomo genericamente inteso, ma di questo uomo concreto, di questo medico o di questo paziente. Nella discussione di questa legge, durata davvero molti anni, abbiamo cercato un bilanciamento tra i diversi principi in gioco, cercando di garantire vita e libertà; competenza e ascolto; pietà e solidarietà; medicina ad alta tecnologia e medicina a forte densità umana. Non abbiamo voluto cedere né al rischio dell'abbandono terapeutico, legato

a un falso rispetto della presunta volontà del paziente, né tanto meno al rischio di un accanimento terapeutico inutilmente carico di ulteriori sofferenze per il malato. Abbiamo avuto sempre ben chiaro che in tempi di tagli al sociale, questa legge avrebbe dovuto stare dalla parte dei malati più soli e più fragili, perché richiedono un surplus di attenzioni, nella definizione dei principi che li tutelano e negli stanziamenti economici necessari.

Ciò nonostante la legge è stata bistrattata da una opposizione che ha rovesciato su di lei invettive e accuse, spesso corroborate da citazioni evangeliche o tratte dai documenti del magistero francamente faziose e tutt'altro che laiche. Ha citato in modo contraddittorio e strumentale la Convenzione di Oviedo e il codice deontologico, a seconda della tesi di volta in volta sostenuta in questo o in quell'emendamento. C'è stata una violenza verbale ripetitiva che ha rivelato il sottofondo ideologico e a tratti spregiudicato dei tanti emendamenti proposti dai radicali. Non ha voluto, o non ha saputo, cogliere il criterio di prudenza, di precauzione e di proporzionalità delle cure a cui la legge si è attenuta in linea con i progressi fatti dalla scienza e dalla tecnica.

Eppure – vale la pena ripetere – questa è una legge che, nell'ambito della relazione di alleanza, consente praticamente tutto al medico e al paziente, salvo una e una sola cosa: il malato non può chiedere che altri ponga fine alla sua vita e il medico non può mettere fine alla vita del paziente in modo diretto e intenzionale. È così dai tempi di Ippocrate e per secoli i medici hanno giurato con queste stesse parole. Molte cose sono state dette nelle lunghe ore di aula, spesso senza entrare nel vivo della legge così come è scritta, ma avendo come riferimento un'immagine distorta, ideologica, ostile, di una legge volutamente fraintesa per sostenere, dietro l'elogio appassionato della libertà, tesi e teorie sottilmente o grossolanamente eutanasiche. Più volte è emersa una sorta di confusione tra il fatto che la legge abbia come target specifico soprattutto pazienti in stato vegetativo, e le condizioni di fine vita in cui tutti prima poi ci batteremo. Questa legge dice con chiarezza che al paziente in stato vegetativo nutrizione e idratazione vanno assicurate, mentre al paziente in fase terminale probabilmente no, perché potrebbero essere inutili e dannose. Una distinzione chiara e lineare che permette di circoscrivere i confini dell'accanimento terapeutico, perché questa legge non obbliga nessuno a vivere suo malgrado, solo perché un medico-orco tiene prigioniero il paziente con un sondino naso-gastrico.

D'altra parte non si è mai visto che un soggetto sia diventato immortale, condannato a vivere per sempre, solo perché si nutriva e si idratava normalmente. Nutrizione e idratazione non sono la pietra filosofale che consegna all'uomo il dono della immortalità, dal momento che in condizioni normali si muore anche se si continua a mangiare e bere tranquillamente. Viceversa sospendere entrambe è causa diretta e sicura di morte, tanto più in fretta quanto più debole è il soggetto in questione. Nel dibattito che si sente fare per strada e nei salotti, in alcuni talk show e in alcuni consessi scientifici, c'è un sapore ancora troppo ideologico, senza riscontro con quanto c'è realmente scritto nella legge. La speranza è che la curiosità, prima molla di ogni sapere, spinga le persone a leggere il testo nella sua versione originale, così come è stata approvata ieri alla Camera. Si accorgerebbero che è una legge assai più mite di quanto i suoi detrattori non vogliano far apparire, il sì alla vita e il no a una accelerazione della sua fine sono il vero leitmotiv della legge. Tutto qui: ad una persona che esprime un qualsiasi orientamento da attivare quando non sarà più in condizione di intendere e volere, il medico garantisce la piena accoglienza di quanto chiede, purché questo non si configuri come una forma di eutanasia.

In realtà è una buona legge, che avrebbe potuto essere migliore, se ci fosse stato un

clima collaborativo più ampio ed esplicito. È una legge che avrebbe potuto investire di più sulle risorse da mettere a disposizione dei malati e delle loro famiglie, sulla creazione di strutture ad hoc in cui accogliere i pazienti in stato vegetativo persistente, formula ormai entrata nell'uso, per riferirsi alla platea delle persone a cui si potrà applicare questa legge. Molti, moltissimi, parlamentari hanno sostenuto questa legge... perché la legge è passata con un'ampia maggioranza trasversale. Il consenso che ha ottenuto in Parlamento conferma un'ampia condivisione che nessuno potrà negare. In molte altre occasioni il governo, la maggioranza, sono stati battuti. Questa volta non sono mai andati sotto e certamente non per merito esclusivo del PdL. Ma perché molti difendendo una legge che riafferma il valore della vita e della verità, quello della libertà e quello della coscienza; il valore della dignità personale del malato e quello della dignità professionale del medico. Eppure ciò nonostante continuano le minacce di ricorso al referendum, alla Corte costituzionale, alla magistratura, secondo un dissenso che mentre invocava mitezza nella legge minacciava reazioni di tutt'altro tono! Speriamo invece che i cittadini capiscano e sappiano ben servirsi della legge. Ora inizia la fase più delicata, quella della applicazione di una legge che dovrà entrare nella sensibilità comune della gente come una legge che sta sempre e comunque dalla parte dei più deboli.