

Sul consenso informato si confrontano due culture: quella che privilegia l'uomo in sé e quella che punta sulla libertà in sé

Il valore della vita

In Aula la legge sul testamento biologico: mettiamo sempre al centro l'essere umano

di Paola Binetti

Oggi, il Parlamento affronta il nodo cruciale della bioetica attraverso la discussione sulla legge che dà «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento». Nella legge in questione, al di là dell'articolato tecnico, si confrontano due culture, che stentano a trovare un punto di convergenza. Da un lato, quella laica di ispirazione cristiana, in cui al valore della vita si affianca il valore della libertà, considerata come una delle qualità principali dell'uomo, fondamento del senso stesso di responsabilità. Ma riconosce alla vita umana un valore in se stessa, anche a prescindere dalle capacità del soggetto, incluse quelle considerate più importanti come la capacità di stabilire relazioni o di agire autonomamente. È una concezione in cui il valore della persona implica relazionalità e interdipendenza. Dall'altro lato, quella laico-laicista, centrata sul principio di autodeterminazione, che fa della libertà un valore assoluto e del tutto auto-referenziale, subordinando il valore della vita alla possibilità di essere liberi. In questo secondo caso la libertà è considerata come qualcosa fine a se stessa, in cui tutto è consentito, anche il negare la vita e il suo valore, al punto da pretendere dalle istituzioni l'aiuto necessario a tra-

durre in pratica una possibile volontà di morire (eutanasia). È una concezione individualistica. Tra questi due approcci, ci sono alcune differenze: quattro, in particolare, sono i binomi conflittivi. Vediamoli nell'ordine.

a) Tutela della vita & libertà e autonomia. Nelle due concezioni il valore della libertà e dell'autonomia, binomio essenziale nel processo di maturazione del soggetto, giocano un ruolo diverso. Nel primo caso l'uomo esercita la sua libertà all'interno di una progettualità che può svilupparsi proprio in quanto è vivo, nel secondo caso è come se la libertà fosse un valore che esiste in se stesso, per cui venendo meno, automaticamente comporta anche la fine della vita. Nel primo caso si può accettare di vivere anche per lunghi periodi in una condizione di apparente non-libertà, nel secondo caso la perdita della libertà legittima la perdita della vita. Basta pensare al tema dei diritti umani, l'uomo ha diritto a veder riconosciuta la sua libertà perché esiste, perché è vivo, ma la proposizione non si può rovesciare. Nel dibattito sulle DAT il costante riferimento alla libertà del paziente serve quasi esclusivamente per affermare il diritto a non-vivere, per negare tutte le cure e rifiutare ogni tipo di sostegno, inclusa la nutrizione e l'idratazione. D'altra parte an-

che la libertà del medico è vincolata dalla necessità di agire in scienza e coscienza, proprio per poter esprimere il suo giudizio clinico con la massima oggettività possibile e in coe-

renza con i suoi principi etici e deontologici. Medico e paziente sono in definitiva vincolati dalla loro coscienza che ovviamente deve essere ben formata perché ognuno di loro possa agire rettamente.

b) Consenso informato e alleanza terapeutica: relazionalità & individualismo. Un'altra differenza sostanziale tra i due approcci è che il primo ha un carattere fortemente relazionale, mentre il secondo ha carattere prevalentemente individualistico. La legge ricava il suo titolo: Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento proprio dal fatto che si è voluto mettere in primo piano il tema della relazione medico-paziente. Il malato non è solo davanti a decisioni così importanti della sua vita. Il medico, destinatario di un fondamentale dovere di garanzia nei suoi

confronti, può agire solo dopo averne acquisito il consenso, e può acquisire il consenso solo dopo averlo adeguatamente informato, nell'ambito di un rapporto che non è mai riduci-

bile ad un atto burocratico e prevede che tra di loro si stabilisca una relazione di alleanza. Il riferimento al consenso informato e all'alleanza terapeutica è una premessa indispensabile che pone al centro del ddl un approccio interpersonale, in cui libertà e dignità del paziente si confrontano e si rispecchiano nella libertà e dignità del medico.

c) Vincolatività e non vincolatività delle DAT. Paradossalmente quanti sostengono l'assoluta libertà del paziente pretendono la stretta vincolatività delle DAT, senza cogliere la contraddizione con il fatto che in questo modo negano o per lo meno coartano pesantemente la libertà del medico, mentre in realtà si dovrebbero valorizzarle tutte e due. Anche per questa ragione, noi ci batteremo perché il ddl torni alla formulazione del Senato, recuperando la prospettiva della convenzione di Oviedo, che parla di carattere orientativo delle DAT, impegnativo, ma non vincolante.

d) Nutrizione e idratazione & non attivazione e sospensione delle cure. L'aspetto più insidioso nella posizione dei fautori del principio di autodeterminazione nella sua formulazione assoluta è quello di ribadire il diritto alla non attivazione o alla interruzione di ogni tipo di cura, anche quelle salva-vita. Il dibattito sulla nutrizione-idratazione medicalmente assistita: se sia un trattamento di tipo

medico (e come tale possa rientrare tra i desiderata del paziente) o se sia invece un sostegno vitale (e come tale vada sempre assicurato al paziente) può diventare un potente distrattore rispetto al vero punto critico della legge, che attualmente riguarda soprattutto il diritto del paziente al rifiuto-rinuncia delle cure. La somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conser-

vazione della vita. È quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente, evitando le sofferenze e la morte dovute a inanizione e disidratazione. Non si può prescindere dal criterio etico generale, secondo il quale la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenta sempre un mezzo naturale di conservazione della vita e non un trattamento terapeutico. Il suo uso sarà quindi da considerarsi ordinario e proporzionato, anche quando lo "stato vegetativo" si prolunghi.

D'altra parte il rifiuto della nutrizione-idratazione è perseguito con tanta ostinazione solo perché è un fattore sicuro di morte in un tempo che si presuppone ragionevolmente breve. Ma il diritto alla non attivazione o all'interruzione delle cure, quando si tratta di cure salva vita, la cui omissione non può che essere la morte, richiede necessariamente una volontà attuale, libera e consapevole e non può rientrare nella logica dell'ora per allora, tipica

delle dichiarazioni anticipate di trattamento. In definitiva: l'Udc è sostanzialmente favorevole alla legge per quanto riguarda la tutela della vita e il no chiaro e fermo all'eutanasia; il sì alle cure palliative e il no all'accanimento terapeutico; la necessità di acquisire il consenso informato prima di qualsiasi inter-

vento e il no all'abbandono del malato. Punta in definitiva ad una formulazione in cui il valore della vita si integri con quel-

lo della libertà del paziente e del medico; l'autonomia del paziente non si riduca all'indifferenza del medico; il valore delle cure non diventi un inutile accanimento; l'alleanza medico-pazienti non degeneri in una forma di contrattualismo. Il tema della scelta nelle DAT va sempre ricondotto nell'ambito delle scelte per la vita, senza tentare scorciatoie che l'abbrevino, alterandone i tempi naturali. È lo spirito della Costituzione, se si considera in toto l'art. 32, il comma 1 e il comma 2; se si tiene conto dei nostri codici e di tutta la giurisprudenza.

Nell'analisi del disegno di legge è stato evidenziato che: non basta che il no all'eutanasia sia affermato e riaffermato più volte in via di principio, deve essere concretamente ricavabile da tutto l'articolato della legge, che non deve lasciare spazio ad interpretazioni che potrebbero giustificare interventi diretti a legittimare la morte del paziente (cfr il rifiuto totale delle cure). La libertà del paziente e la stessa libertà del medico devono mantenere come orizzonte di riferimento il valore etico e deontologico dell'alleanza che li lega in funzio-

ne di un comune obiettivo: la salvaguardia della vita del paziente, evitando sia possibili forme di accanimento terapeutico, che forme surrettizie di abbandono e di indifferenza nei confronti del paziente. Il medico non può essere ridotto a mero esecutore delle volontà di altri secondo una logica contrattualistica, e la visione della medicina espressa dalla legge non può prescindere dall'antica tradizione che vede l'agire medico sempre orientato all'etica della cura, e mai complice di una vo-

lontà di morte. Non reggono quindi una serie di accuse alla legge, a cui si rimprovera di violare la libertà del paziente, obbligandolo a vivere suo malgrado. In realtà la legge non obbliga a vivere, ma proibisce di accelerare la morte del paziente, sia provocandola in modo attivo, sia omettendo le cure indispensabili. La legge consente alla dignità del medico di esprimere il suo livello di professionalità, per quell'agire in scienza e coscienza che è da sempre il suo carisma.

◆ In realtà, questa legge non obbliga a vivere, ma proibisce di accelerare la morte del paziente, sia provocandola in modo attivo sia omettendo le cure indispensabili alla sua sopravvivenza

◆ In questo dibattito, il costante riferimento alla libertà del paziente serve quasi esclusivamente per affermare il diritto a non-vivere, per negare tutte le cure, comprese nutrizione e idratazione

la Camera
dei Deputati
dove oggi
si discuterà
sulla legge
per il consenso
informato.