

SERVIZI  
FINE VITA

## Il diritto da difendere

Intervista con Lucio Romano sul ddl sulle Dat

"La legge in discussione alla Camera non sia motivo di inutili o fuorvianti contrapposizioni ideologiche, ma possa costituire uno strumento di condivisione trasversale finalizzato al riconoscimento e alla tutela della dignità intrinseca di ogni persona in situazione di malattia o di gravissima disabilità". È l'auspicio espresso al SIR da **Lucio Romano**, copresidente nazionale dell'associazione "Scienza & Vita", a pochi giorni dalla ripresa dell'esame presso la Camera dei Deputati del disegno di legge "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento", rinviata dal 21 febbraio a dopo il 28 per dare la precedenza al decreto "Milleproroghe".

### Quale la finalità del provvedimento?

"Dare luogo ad una ratifica delle dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat), che dovrebbero contemperare il rispetto della libertà della persona con la tutela della vita umana come diritto inviolabile e indisponibile, ribadendo altresì l'assoluto divieto di ogni forma di eutanasia e di assistenza o aiuto al suicidio. Questo rappresenta l'aspetto fondamentale delle Dat, che d'altra parte rispondono anche all'esigenza di far sì che il paziente sia tutelato da eventuali comportamenti arbitrari in caso di perdita temporanea o definitiva della capacità di intendere e di volere, e di prolungare la relazione medico-paziente promuovendo l'esercizio dell'autonomia del paziente stesso".

### Si tratta di principi già consolidati nella buona pratica clinica. Che cosa aggiungono le Dat?

"L'esigenza di legiferare in merito è stata dettata dalla vicenda Englaro nella quale un intervento in ambito cosiddetto giudiziario ha fatto sì che si potesse dar luogo alla sospensione delle cure vitali alle quali Eluana era sottoposta. Al di là di questa vicenda, vorrei individuare l'opportunità di una legge, a condizione che venga declinata con molta attenzione onde evitare la ratifica di procedimenti inquadabili in forme omissive di trattamento".

### Quale il suo giudizio sul testo in discussione?

"Il provvedimento riafferma l'indisponibilità della vita, vieta ogni forma di eutanasia e aiuto al suicidio e contiene un esplicito riferimento al rifiuto dell'accanimento terapeutico; tuttavia richiede un'ulteriore attenzione per quanto riguarda il tema della vincolatività. Le Dat devono assolutamente non essere vincolanti. La loro non vincolatività è in perfetta sintonia con l'art. 9 della Convenzione di Oviedo, secondo il quale i desideri precedentemente espressi nelle Dat saranno tenuti in considerazione, ma non possono essere assolutamente ritenuti vincolanti per il medico. Su questo punto il ddl presenta alcune incongruenze".

### Quali altri aspetti ritiene irrinunciabili o migliorabili?

"Le Dat non possono assolutamente veicolare una sospensione di trattamenti che non siano terapie ma espressione di cure, ossia di sostegno vitale al paziente, come l'alimentazione e l'idratazione assistite, senza le quali questi morirebbe per inazione e disidratazione. In condizione di morte prevista come imminente, il medico può astenersi da trattamenti straordinari e sproporzionati, ma su tale aspetto occorre essere molto vigili. Se in una situazione agonica o preagonica qualsiasi intervento inquadabile nell'ambito della futilità può essere sospeso, deve essere comunque assicurata la cura evitando situazioni di abbandono inquadabili in un atteggiamento di tipo omissivo. Non tutte le malattie sono guaribili ma tutte sono curabili; occorre molta attenzione perché oggi si gioca in maniera impropria sui termini terapia e cura come fossero sinonimi. In realtà la cura contempla la terapia, ma anche quando la terapia non ha più motivo di essere rimane l'obbligatorietà della presa in carico del malato".

### La distanza psicologica e temporale tra la redazione delle dichiarazioni e la situazione clinica nella quale dovrebbero essere poste in atto non rischia di rendere le Dat poco attuali?

"Senza dubbio. L'inattualità è un'ulteriore criticità delle Dat, perché la loro formulazione è necessariamente astratta rispetto alla situazione reale di malattia in cui dovrebbero essere applicate, così come potrebbero crearsi palesi contraddizioni tra quanto riportato nelle Dat, il diritto positivo e le norme di buona pratica clinica. La legge in discussione tenta di ovviare attribuendo alle dichiarazioni una validità non superiore ai cinque anni, cosicché esse possano essere periodicamente riviste, sia in ragione dello sviluppo dell'assistenza medica, sia in ragione di un'eventuale modifica delle considerazioni etiche e comportamentali di chi le ha sottoscritte".

### Come valuta la designazione di un fiduciario?

"Ritengo particolarmente delicato il profilo giuridico di questa figura che nell'ambito della legge rappresenta l'unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il medico impegnandosi ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente. Per quanto si possa

interpretare in maniera rigorosa la volontà del sottoscrittore delle Dat, purtuttavia sotto il profilo psicologico, etico ed emotivo, il fiduciario può influenzare la decisione finale".

a cura di Giovanna Pasqualin Traversa