

«Dat», perché queste regole: dieci dubbi e dieci risposte



In questi giorni si sono moltiplicate le prese di posizione di diverso orientamento sul disegno di legge che introduce le Dichiarazioni anticipate di trattamento. Idee e obiezioni che hanno fatto affiorare un gran numero di domande. Eccone dieci - con altrettante risposte - riassuntive di quelle più ricorrenti.

1. Il rapporto tra medico e paziente è un territorio molto delicato, specie nella parte terminale della vita. Una legge che si propone di regolamentarlo non rischia di uniformare situazioni che sono ognuna diversa dall'altra?

Perché ci sia un "rapporto" tra medico e paziente occorre che il malato sia cosciente. Nei casi di incoscienza, per avere elementi di conoscenza sugli orientamenti in ordine alle terapie da somministrare può rivelarsi utile un documento scritto. Proprio perché le situazioni possono essere diversificate e differenti da come erano state immaginate nel momento della redazione del testo, il documento non può essere vincolante.

2. Non si tutela meglio la vita umana lasciando che sia il medico a decidere insieme al paziente o, se questi non è più cosciente, alla sua famiglia?

Se il paziente è cosciente il problema non si pone, avendo egli piena libertà di decidere su qualunque terapia. Se è incosciente non potranno mai essere i familiari a disporre della salute altrui, per quanto si tratti di persona per la quale si nutre sicuro affetto. Resta centrale il ruolo del medico, che per vocazione deve curare, a meno che non si tratti di situazioni di accanimento terapeutico.

3. Quando si legifera su una materia come questa non si rischia di cedere anche senza volerlo a forme più o meno mascherate di eutanasia passiva?

Sì, il rischio esiste. Ma l'ordinamento italiano ha già tollerato almeno due casi eclatanti di eutanasia passiva: Welby ed Englaro. In entrambi i casi si è troncata la vita di un essere umano, interrompendo presidi vitali. Questi casi formano precedenti giurisprudenziali e possono essere seguiti da altri. È compito allora della legge non lasciare che "zone grigie" diventino vere e proprie "zone eutanasiche". Il che avverrebbe certamente in caso di inerzia del legislatore.

4. Una norma così estesa e complessa non è destinata all'assalto di ricorsi e referendum, come la legge 40?

Lo sarebbe anche una legge di un solo articolo. La norma più chiara dovrebbe riaffermare che è sempre reato la disattivazione di presidi vitali, salvo che questi siano inutili e sproporzionati. Ma se non si ha la forza politica di introdurre una norma del genere, meglio i paletti della legge che niente. Perché niente non sarebbe, stanti i già ricordati precedenti giurisprudenziali che chi opera nel campo del diritto sa essere ben più efficaci dei principi generali dell'ordinamento e della dottrina più rigorosa.

5. Se io scrivo le mie Dat è perché voglio

i nodi
di Alberto Gambino

Una legge è davvero necessaria? E perché le Dat non devono essere vincolanti? È giusto impedire a chi soffre di terminare la propria vita, se lo desidera? Il dibattito attorno alla norma sul fine vita ha aperto molti interrogativi. Che meritano risposte chiare

vederle rispettate. Perché la legge non impone al medico di farlo?

Perché il medico non è un esecutore della volontà altrui. Sarebbe come imporre a un avvocato che fosse il suo cliente a scrivere gli atti giudiziari. Se il paziente è libero, lo è altrettanto il medico, che solo in scienza e coscienza seguirà le Dat.

6. Se la nutrizione assistita è decisiva per mantenere un paziente in vita, come può non essere considerata una terapia ma solo un sostegno vitale?

Perché la nutrizione (anche quella non assistita) è sempre decisiva per mantenere in vita gli esseri umani. E nessuno si sognerebbe di considerarla "terapia".

7. Ma se anche è un sostegno vitale, perché non posso disporre che un domani venga sospeso, se è quello che desidero?

Perché "disporre" la sospensione di un sostegno vitale, in termini giuridici, significa chiedere a un altro di privarmi della vita: proprio questo è il caso dell'eutanasia. Poco importa che si tratti di eutanasia passiva o attiva, perché l'effetto è lo stesso. Anzi, l'eutanasia passiva è addirittura più logorante.

8. Sospendere l'alimentazione in alcuni casi estremi può essere un gesto di pietà: una persona che soffre, e che non guarirà mai, può chiedere di farla finita. Perché impedirglielo?

Attenzione a non mescolare le situazioni. Se il paziente è cosciente e soffre, ha tutta la libertà di rifiutare finché l'alimentazione. Ma se il paziente è incosciente, nessuno è in grado di dirci se ci sia sofferenza. La sofferenza è certamente quella di chi vive accanto: ma non per questo si ha il potere di interrompere una vita umana. Qui si annida la grande ambiguità dell'autodeterminazione, che è invece stata applicata dai giudici tutelari per giustificare casi di eterodeterminazione - cioè scelta di altri - come è avvenuto nella decisione del padre tutore nel caso Englaro.

9. Sono convinto che l'eutanasia sia una cosa orribile, e non voglio che qualcuno la pratichi su di me o sui miei cari. Ma perché si deve impedire che chi lo desidera

possa farvi ricorso?

Perché significherebbe chiedere che il nostro ordinamento capovolga i suoi valori di riferimento, declassando la vita umana e la dignità della persona a favore della volontà individuale e dell'arbitrio. Perderemmo un punto di riferimento cardinale: l'ordinamento - pena la sua incoerenza - dovrebbe allora legalizzare tutte le forme di autolesionismo della persona e della sua dignità, dall'utilizzo di droghe, alla prostituzione, al lavoro usurante, fino al non uso di casco o cinture di sicurezza. Al contrario, proprio l'attenzione che il diritto riserva a questi fenomeni, la dicono lunga di come sia radicato nel nostro ordinamento il primato della vita umana e della dignità della persona rispetto alla libera volontà individuale. Del tutto diverso è, ovviamente, il caso dell'accanimento terapeutico, situazione contraria proprio alla dignità della persona.

10. Nella mia vita vorrei essere libero di scegliere sempre ciò che è bene per me, e a maggior ragione nei momenti più importanti. Perché non si può approvare una legge che mi lasci libero di decidere, se lo desidero, il momento della mia morte? Perché, come detto, la legge non può essere il "braccio armato" di volontà individuali che cozzano contro i beni primari del nostro ordinamento costituzionale a cominciare dalla vita e dalla dignità della persona. Se si operasse questo ribaltamento, rischieremo l'anarchia dei valori con la conseguenza di rendere i deboli ancora più indifesi e i malati ancora più fragili.

vademecum

Dal «consenso» al «fiduciario»: ecco la guida

Tutela della vita e della salute (articolo 1): il disegno di legge sulle Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento che andrà in aula considera la vita umana quale diritto inviolabile e indisponibile, prevede il divieto di eutanasia, accanimento terapeutico e sancisce la centralità dell'alleanza terapeutica e del consenso informato.

Consenso informato (articolo 2): salvo i casi previsti dalla legge, ogni trattamento sanitario è attivato previo consenso informato esplicito e attuale del paziente. Non è richiesto se la persona incapace di intendere e di volere sia in pericolo per un evento acuto o una grave complicanza.

Contenuti e limiti della dichiarazione anticipata (articolo 3): nella Dat il dichiarante esprime il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere. Può anche essere esplicitata la rinuncia a ogni o ad alcune forme particolari di trattamenti sanitari in quanto di carattere sproporzionato o sperimentale.

Non si possono inserire indicazioni che integrino il reato di omicidio del consenziente o di suicidio assistito. La Dat assume rilievo quando è accertato che il paziente si trovi nell'incapacità permanente di comprendere le informazioni sanitarie e di prendere decisioni. Idratazione e alimentazione (articolo 3): nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornire al paziente, devono essere mantenute fino al termine della vita. A eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo. Non si possono interrompere attraverso una decisione presa in modo anticipato.

Forma e durata della Dat (articolo 4): le Dat non sono obbligatorie, sono redatte in forma scritta e raccolte dal medico. Hanno valore per 5 anni. Possono essere modificate o revocate in qualsiasi momento. Eventuali dichiarazioni di intenti o orientamenti espressi dal soggetto al di fuori di queste forme non hanno valore e non possono essere utilizzati ai fini della ricostruzione della volontà del soggetto.

Assistenza ai soggetti in stato vegetativo (articolo 5): l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo rappresenta livello essenziale di assistenza, assicurata attraverso prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari. Il ministero della Salute previa intesa con la Conferenza Stato-Regioni, deve emanare le linee guida.

Fiduciario (articolo 6): nella Dat può essere nominato un fiduciario, che diventa l'unico soggetto legalmente autorizzato a interagire con il medico con riferimento ai contenuti della dichiarazione anticipata di trattamento e si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente. Ruolo del medico (articolo 7): le Dat sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno, valutandole in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'invulnerabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza.

Assistenza ai soggetti in stato vegetativo (articolo 5): l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo rappresenta livello essenziale di assistenza, assicurata attraverso prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari. Il ministero della Salute previa intesa con la Conferenza Stato-Regioni, deve emanare le linee guida.

Fiduciario (articolo 6): nella Dat può essere nominato un fiduciario, che diventa l'unico soggetto legalmente autorizzato a interagire con il medico con riferimento ai contenuti della dichiarazione anticipata di trattamento e si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente. Ruolo del medico (articolo 7): le Dat sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno, valutandole in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'invulnerabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza.

Ilaria Nava

GLI ARTICOLI DECISIVI DEL DISEGNO DI LEGGE

Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat)

Articolo 1. Tutela della vita e della salute

La presente legge:

- riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile e indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge;
- vieta ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale ogni forma di eutanasia e ogni forma di assistenza o di aiuto al suicidio, considerando l'attività medica e quella di assistenza alle persone esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della sofferenza;
- garantisce che in casi di pazienti in stato di fine vita o in condizioni di morte prevista come imminente, il medico debba astenersi da trattamenti straordinari non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati

Articolo 2. Consenso informato

L'alleanza terapeutica costituisce all'interno della relazione fra medico e paziente si esplicita in un documento di consenso informato, firmato dal paziente, che diventa parte integrante della cartella clinica.

Articolo 3. Contenuti e limiti della dichiarazione anticipata di trattamento

Nella dichiarazione anticipata di trattamento il dichiarante esprime il proprio orientamento in merito ai trattamenti sanitari in previsione di un'eventuale futura perdita della propria capacità di intendere e di volere. Alimentazione ed idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, devono essere mantenute fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento.

Articolo 4. Forma e durata della dichiarazione anticipata di trattamento

Le dichiarazioni anticipate di trattamento non sono obbligatorie, sono redatte in forma scritta con atto avente data certa e firma del soggetto interessato maggiorenne, in piena capacità di intendere e di volere dopo una compiuta e puntuale informazione medico-clinica, e sono raccolte esclusivamente dal medico di medicina generale che contestualmente le sottoscrive. Eventuali dichiarazioni di intenti o orientamenti espressi dal soggetto al di fuori delle forme e dei modi previsti dalla presente legge non hanno valore e non possono essere utilizzati ai fini della ricostruzione della volontà del soggetto. La dichiarazione anticipata di trattamento ha validità per cinque anni.

Articolo 6. Fiduciario

Il fiduciario, se nominato, è l'unico soggetto legalmente autorizzato ad interagire con il medico con riferimento ai contenuti della dichiarazione anticipata di trattamento e si impegna ad agire nell'esclusivo e migliore interesse del paziente.

Articolo 7. Ruolo del medico

Le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno. Il medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica. Le indicazioni sono valutate dal medico, sentito il fiduciario, in scienza e coscienza, in applicazione del principio dell'invulnerabilità della vita umana e della tutela della salute, secondo i principi di precauzione, proporzionalità e prudenza. In caso di controversia tra il fiduciario ed il medico curante, la questione viene sottoposta alla valutazione di un collegio di medici.

parlano i medici

«Sì alla norma. Nel segno del dialogo»



Ma davvero i medici sono contrari a una legge? A sentire loro le cose non stanno proprio così. Anzi, non solo la chiedono, ma ribadiscono con forza

l'importanza che sia una legge «non qualunque». Ne è fermamente convinto il professor Rodolfo Proietti, ordinario di anestesia e rianimazione presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma: «Si è resa necessaria una legge perché i cittadini e i medici hanno bisogno di conoscere le regole entro cui possono prendere delle decisioni». All'interno di tale regolamentazione, Proietti individua alcuni punti cardine: «Anzitutto la non vincolatività per il medico. Le Dat vengono rese in una condizione di benessere e, a volte, anni prima che l'evento inatteso accada: non si può condizionare in assoluto a una volontà pregressa il medico che deve valutare oggi il paziente in relazione alla patologia in essere e alle nuove possibilità terapeutiche sopravvenute». E ancora: «Una legge è opportuna per definire qual è il limite delle decisioni che possono essere dichiarate. È possibile rifiutare tutto oppure ci sono limiti che non possono essere superati, come ad esempio i sostegni vitali?». Paolo Marchionni, medico legale Asur1 di Pesaro, sottolinea il valore della relazione: «Le dichiarazioni entrano a pieno titolo nella dinamica della relazione medico-paziente, e solo ad essa possono conformarsi: non quindi proclama di

I camici bianchi rivendicano l'importanza di una normativa «non qualunque» Per gli specialisti che ogni giorno sono in prima linea le Dat non possono essere vincolanti. «Ma il paziente non va lasciato solo quando è chiamato a scegliere»

"autonomia" del paziente (che in realtà proprio perché vive una condizione di fragilità è inevitabilmente dipendente) ma occasione di prolungamento del dialogo di cura.

È dunque in questa logica che vanno lette le eventuali dichiarazioni anticipate di trattamento, secondo Marchionni, che dovranno essere trattate per quello che sono: «Ovvero dichiarazioni di auspicio, quasi desiderata, non certamente disposizioni testamentarie: il testamento infatti opera dopo la morte del testatore, con caratteristiche di vincolatività per l'esecutore testamentario. Qui invece le dichiarazioni hanno un significato più ampio, già presente nel documento del 2003 del Cnb, per il quale è come se, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente idealmente continuasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte». Gennaro Cera, medico bioeticista presso la «Casa Sollievo della Sofferenza» a San Giovanni Rotondo, prende in

esame la componente giuridica del problema: «È stato giustamente ricordato da più parti che nell'ordinamento giuridico vigente esiste già una legge in merito al fine vita che vieta l'eutanasia ed il suicidio assistito (artt. 579 e 589 del Codice penale). Ma tale norma vigente è stata incredibilmente elusa sia nel caso Welby che in quello di Eluana Englaro. A fronte di tali avvenimenti e all'interno di un quadro di relativismo giuridico, deontologico ed etico così devastante, appare necessaria una legislazione specifica che ribadisca i principi costituzionali del diritto alla vita e, nel caso di pazienti incapaci di intendere e di volere, sancisca definitivamente il divieto di erogare una medicina dispensatrice di morte su richiesta».

Ma il professor Proietti evidenzia un altro basilare aspetto per il quale è essenziale definire delle regole condivise: tutelare il cittadino. «Di fatto, nel momento in cui si decide di redigere le Dat, nella migliore delle ipotesi si chiede chiarimenti al proprio medico curante che, non dimentichiamolo, quasi certamente è altro rispetto a colui che poi si troverà a decifrare le volontà del paziente. Si tratta di una sorta di consenso anticipato basato su un parere qualificato. Ma cosa accade quando invece il privato cittadino stende da solo la propria decisione di rifiutare le cure, magari su un modulo prestampato? La sua posizione diviene ancora più debole e richiede un supplemento di attenzione che può essere avviato solo con una legge».

di Emanuela Vinai