

Sul progetto unificato in discussione alla Camera in materia di consenso e dichiarazioni anticipate di trattamento.

1. Un livello inaccettabile di discussione.

Dilaga nei giornali, in TV e in rete la discussione sul Progetto di legge unificato, “*Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari*”, che dalla Commissione affari sociali della Camera passa all’Aula.

È desolante constatare quanto la discussione sia distorta e strumentale a obiettivi di pura lotta politica:

- del progetto si parla come della “nuova legge sul testamento biologico” ignorando e oscurando la sua più ampia portata non solo come disciplina del consenso, ma come regolazione organica, anche se non esauriente, della relazione di cura;
- non si discute delle soluzioni proposte, ma si usa l’occasione per rianimare il contrasto frontale tra posizioni radicali di sacralità v. disponibilità della vita, agitando totalmente a sproposito lo spettro dell’eutanasia, distribuendo senza scrupoli grossolane falsificazioni e più equivoche post-verità;
- si ignora o si finge di ignorare quanto il Comitato Nazionale per la Bioetica ha prodotto in un ventennio;
- si ignora quanto già prescrive la deontologia delle professioni sanitarie, e quanto medici ed infermieri hanno costruito attraverso una sofferta riflessione sui trattamenti di terapia intensiva e sulle cure palliative, nel tentativo di trovare quel giusto limite che assicuri alla persona il rispetto della dignità e della sofferenza nell’ultima fase della vita.
- si ignora quanto la giurisprudenza ha costruito in un difficile percorso decennale dotando finalmente il nostro ordinamento giuridico di un diritto sostenibile della relazione di cura.

2. Il diritto che già c’è.

La prima cosa da dire è che il progetto *non si inserisce in un vuoto giuridico*. Non c’è un vuoto da colmare. Piuttosto, c’è un diritto che a qualcuno non piace. Grazie al coraggio e alla tenacia dei promotori dei casi Welby ed Englaro e a una serie positiva di sentenze di Cassazione e da ultimo del Consiglio di Stato si è costruito in Italia un “*diritto dei principi*” riguardo alla *relazione di cura in tutta la sua ampiezza*: un diritto fondato sulla Costituzione, sulla Carta dei diritti dell’UE, sulla Convenzione Europea dei Diritti dell’Uomo e sulle Convenzioni internazionali in materia bioetica.

Questo diritto definisce ormai con certezza *fondamento, fini, limiti della cura*, indicati nella *appropriatezza* e nella *proporzionalità*; afferma la *struttura intrinsecamente consensualistica* del rapporto terapeutico, in funzione della *dignità*, della *integrità/identità* e della *salute come valore vissuto* della persona; sancisce il diritto al *rifiuto di cure*, se consapevole e assistito da informazione e sostegno, espresso anche attraverso *disposizioni anticipate di trattamento*; impone al medico il dovere di *non avviare cure sproporzionate o rifiutate*, e di *interrompere cure* che si rivelino *futili o sproporzionate*, o a seguito di *sopravvenuto rifiuto* del paziente.

E’ un diritto esauriente, applicato e applicabile, che ha *basi normative* di primo rango. È frutto di una lettura giurisprudenziale forte di ripetute decisioni conformi della Cassazione e del Consiglio di Stato; il suo consolidamento in giurisprudenza è molto consistente, anche se per sua natura non può dirsi definitivo.

A questi principi si ispirano ormai le norme deontologiche e le linee guida di buona pratica clinica; il medico che vi si attiene può sentirsi al riparo da imputazioni di colpa in sede giudiziale.

Una traduzione in norme legislative darebbe una maggiore accessibilità e certezza.

3. Il progetto unificato

Il testo del progetto rappresenta una parziale traduzione in norme legislative dei principi che si sono brevemente esposti.

È infatti ben più che un disegno di legge “sul testamento biologico”.

Intende disciplinare la “*relazione di cura e fiducia tra paziente e medico il cui atto fondante è il consenso informato nel quale si incontrano l’autonomia decisionale del paziente e la competenza professionale, l’autonomia e la responsabilità del medico*” (art. 1).

Si preoccupa di regolare la relazione e il consenso per l’ipotesi in cui *la persona non sia pienamente autonoma* (art. 2). Prevede che il paziente possa indicare un *fiduciario* che riceva in sua vece le informazioni necessarie al consenso. Prevede l’uso di *mezzi informatici* di raccolta del consenso per le persone non in grado di esprimerlo con i mezzi ordinari, e ciò anche al fine di dettare disposizioni anticipate di trattamento (v. sotto).

Disciplina la “*pianificazione condivisa delle cure*” che proietta informazione e consensualità lungo il percorso terapeutico e consente al paziente e ai familiari un approccio consapevole e partecipe alle future decisioni (art. 4). In questa cornice inserisce la disciplina *disposizioni anticipate di trattamento* prevedendo che il paziente possa coinvolgere i suoi familiari (art. 3).

4. Pregi e lacune

Il progetto ha nell’insieme una *buona qualità*, che lo distacca non poco dalla produzione legislativa degli ultimi anni in materia di salute e di bioetica, e da altri progetti in materia di fine vita.

Il suo limite sta nell’orizzonte che si è dato, e che è quello di regolare la questione della consensualità. Non definisce infatti i fondamenti e requisiti della cura; non prevede espressamente il limite della proporzionalità; mantiene anche una formalizzazione del consenso tradizionale che può avvalorare la disastrosa esperienza modulistica che stiamo vivendo; le Dat sono disciplinate in modo tale che, in sede di attuazione, può prevalere una deriva burocratica.

Questo limite lo espone a una interpretazione *in peius* in un ambiente ancora incline al formalismo giuridico.

Con tutto ciò, il progetto è *uno specchio valido, anche se parziale, del diritto dei principi vigente*.

5. I rischi della battaglia parlamentare.

E proprio qui è il senso del progetto e della battaglia politica che è ripresa con tanto clamore.

Non si lotterà per introdurre o bloccare un *nuovo* diritto, ma per consolidare il diritto dei principi o per *tornare indietro*. La battaglia contro il progetto è una *battaglia per arretrare* di vent’anni.

La situazione politica che viviamo è forse la più franosa e insidiosa degli ultimi vent’anni. Un progetto che interviene su una materia sensibile può diventare – con ogni evidenza è già diventato – l’occasione e il terreno per una battaglia strumentale, che si anima sventolando le vecchie bandiere e si eserciterà con l’arma degli emendamenti, senza riguardo alla coerenza e alla qualità di un intervento legislativo che si attendeva da anni.

In queste materie gli equilibri di un testo normativo sono fragilissimi; e la discussione parlamentare si è in recenti occasioni dimostrata deleteria in termini di qualità fino a esempi di vero analfabetismo legislativo. Fa rabbrivire l’idea che in nome della “*battaglia politica*” si metta mano a norme con cui dovremo fare i conti nella vita quotidiana dell’ospedale, nei reparti di terapia intensiva, nelle sofferenze di chi spera di morire presto. Le anticipazioni che si leggono nei giornali, o che si ascoltano nelle esternazioni televisive, sono tali da chiedersi se i Soloni che con tanta leggerezza le esprimono abbiano mai frequentato la sofferenza di pazienti e familiari, la fatica di medici dei reparti in cui si deve (si deve inesorabilmente) decidere se avviare o meno, se interrompere o meno una terapia, se è o non è ora di lasciar morire. Perché di questo, non di eutanasia qui si tratta.

Il rischio di ritrovarci con una legge stravolta e deforme al termine dell’iter parlamentare è gravissimo.

Facciamo appello alla coscienza di tutti i parlamentari: fate di questa vicenda un’esperienza di dignità del Parlamento, di correttezza morale della politica, di rispetto delle attese dei cittadini e della sofferenza delle persone.