

Forum

La legge n. 219 del 2017, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Legge 219: tormenti, chiarezze, insidie

Camillo Barbisan

Bioeticista, Responsabile del Servizio di Bioetica dell'Azienda Ospedaliera-Università di Padova. Mail: camillo.barbisan@aopd.veneto.it

In modo inaspettato ed inatteso, verso la fine dello scorso anno, il 14 dicembre 2017, è stata definitivamente approvata quella che ora, con la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale è la Legge 219/2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.

Propongo qualche scarna riflessione nella prospettiva etica che rileva il dibattito culturale italiano da un lato, e lo scenario della pratica clinica dall'altro.

1. Una storia tormentata

La Legge 219 è il terminale di una storia lunga più di un ventennio, ma soprattutto significativa di un tormento e di una lacerazione che ha attraversato la cultura e la società italiana.

Non è eccessivo affermare che si potrebbe scrivere una storia dell'Italia contemporanea proprio analizzando il dibattito che, sui temi della volontà del paziente, del consenso alle cure, delle decisioni di fine vita, ha incardinato non tanto o non solo una dialettica tra specialisti o ambiti ristretti, quanto piuttosto un coinvolgimento di tutta la popolazione. L'affermazione non è fuori luogo se, semplicemente, si riporti la memoria a quelle storie – riduttivamente definite “casi” – che hanno un preciso nome e cognome: Eluana Englaro, Piergiorgio Welby, Paolo Nuvoli... Persone che non sono più tra noi, ma verso le quali – a loro e ai loro familiari – abbiamo un debito di gratitudine perché ci hanno costretto a misurarci con quel mondo che ruota intorno alla libera

coscienza e ai valori professati. Una storia complessiva che si è sovente espressa con toni aspri e duri, con mistificazioni della realtà, con condanne morali senza appello.

Prima ancora che nelle aule di Camera e Senato tutto questo si esprimeva nelle strade, sui giornali, nelle trasmissioni televisive. Qualcuno andava affermando che i beni in gioco “non erano negoziabili”, ovvero che vi era qualcosa di presuntivamente “immutabile ed eterno” che non poteva essere toccato in alcun modo.

Pochi giorni dopo l'approvazione alla Camera, a tutti i parlamentari giunse un messaggio nel quale si affermava: «La posta in gioco è altissima: tutta la cultura della solidarietà costruita nei secoli con tanto impegno e sacrifici rischia di essere immolata sull'altare dell'individualismo più esasperato e dell'utilitarismo. La dignità inerente a tutti i membri della famiglia umana, sul cui rispetto si fonda la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo rischia di essere totalmente calpestata rendendo la vita umana non più indisponibile. Sotto il velo di una presunta pietà e di una morte dignitosa si cela il progetto di poter decidere il momento della morte di una persona, finora ignoto a tutti tranne i casi in cui qualcuno decideva di porre fine violentemente alla vita di un'altra persona (omicidio) o di se stesso (suicidio)... Il testo approvato dalla Camera si allontana molto dai principi ispiratori della nostra Costituzione e rivela il volto di uno Stato totalitario, che vuole imporre a tutti le sue scelte ideologiche calpestando la libertà di coscienza, che è uno dei pilastri fondamentali di una vera democrazia».

Una estesa citazione che rappresenta l'intensità delle provocazioni che, purtroppo, non rappresentavano solo il clima di quei giorni, ma di molti, troppo lunghi anni.

Il valore del risultato ottenuto è apprezzabile perché il Parlamento riuscì nella primavera dell'anno 2017 a fare sintesi di molte iniziative di legge, di contrastare tutti i tentativi di depotenziarne il testo, di far mancare i voti necessari per l'approvazione. La lettura dei verbali dei lavori della Camera dei Deputati dal fatidico lunedì 13 marzo al 20 aprile è raccomandabi-

le anche e soprattutto per valutare la qualità – spesso miserevole – di molti interventi.

Inspiratamente – per l'appunto – si determinò un risultato positivo assolutamente apprezzabile per la posta in gioco e per il giusto bilanciamento di istanze diverse e talora contrapposte.

Questi cenni sul percorso non possono trascurare di menzionare gli ultimi tentativi di fare argine al Senato attraverso il diluvio di oltre seimila emendamenti che indussero il relatore a dimettersi passando direttamente all'Aula con quel risultato – quasi miracoloso – e noi ben noto.

2. Un testo chiaro

Gli otto articoli che costituiscono la Legge 219 hanno una chiarezza che si manifesta anzitutto nell'aver trovato una giusta relazione con principi etici che si sono progressivamente affermati e hanno trovato ancoramento in principi di rango costituzionale e in fonti normative sovranazionali. Va altresì riconosciuta l'identificazione forte di tutti i soggetti che entrano nel gioco delle decisioni, riconoscendo in modo forte ed inequivocabile lo spazio che va riconosciuto al soggetto fragile che è la persona malata.

È significativo che, rispetto all'affermazione chiara dei soggetti, si riconosca anche la trama delle relazioni possibili ed auspicabili nei principali scenari possibili: una sorta di guida per orientare le scelte in questi insuperabili ed irrecuperabili scenari di fine vita.

Si deve riconoscere il valore espresso dal rilievo dato al tempo. Non è fuori di luogo affermare che la Legge 219 tratta il tempo non come *chronos* bensì come *kairos*: il tempo opportuno – valutato soggettivamente come tale – per decidere, per esprimere la propria identità proiettandola in un tempo nel quale questa dovrebbe massimamente esprimersi, ma il corpo, a causa della malattia, non lo consente del tutto o in parte. Ma ancora il riconoscimento forte del tempo dato alla relazione fra curanti e curati come “tempo di cura”.

Infine, una chiarezza che porta luce intorno ad alcuni aspetti particolari sovente oggetto di voluto fraintendimento: alludiamo alla considerazione della nutrizione ed idratazione artificiali; alla sedazione palliativa profonda; a tutti quegli atti molto opportu-

namente definiti di “ostinazione irragionevole”. Rispetto agli otto articoli che costituiscono questa Legge, questi quattro elementi di chiarezza alludono semplicemente alla struttura fondamentale dell'impianto normativo interpretato alla luce dell'etica per la pratica clinica.

3. Una recezione già insidiata

Anzitutto da una parte del mondo cattolico italiano che ha trovato una emblematica rappresentazione nelle parole dell'arcivescovo di Torino che esplicitamente – il 16 dicembre 2017 – invitava alla totale disapplicazione della Legge nelle istituzioni ospedaliere cattoliche. Qualche altra voce valutava la Legge come sorta di cavallo di Troia per introdurre surrettiziamente atti eutanasi o di suicidio assistito. Altri ancora hanno parlato di deriva formalistica-giuridistica.

Infine, in questa sommaria elencazione delle insidie, chi vi legge un indebolimento della responsabilità del medico a favore di uno sbilanciamento che si palesa nel riconoscimento della autonomia del paziente.

Per una questione di correttezza è, però, opportuno riconoscere come - rispetto al “mondo” a cui ci si riferisce – si siano levate anche altre e dissonanti voci. Tra tutte, questa: «Il progetto di legge promuove la consapevolezza della complessità delle questioni, afferma il principio del consenso ai trattamenti e il rifiuto di ogni irragionevole ostinazione terapeutica, imposta una relazione tra medico e paziente centrata sulla pianificazione anticipata delle cure, non presta il fianco a derive nella direzione dell'eutanasia.” E ancora: “Uno Stato democratico è composto di cittadini impegnati a rispettare le differenti etiche, visioni del mondo e religioni, in un contesto di reciproca inclusione e sincera ospitalità, senza che una pretenda di imporsi sulle altre».

In conclusione, ci si augura che i lunghi anni del tormento non siano simmetrici ed altrettanto lunghi anni di insidie. Se i primi anni sono stati significativamente paragonati da un insigne giurista come «La via (crucis) verso un diritto alla relazione di cura» (Paolo Zatti), quelli che si aprono ora davanti a noi auspichiamo non siano l'occasione per inverare il detto “fatta la legge, trovato l'inganno”, quanto piut-

tosto lo stimolo per agire responsabilmente al fine di propiziare sempre la vita buona e la morte dignitosa.

Forum

