

Grazia Zuffa

Psicologa e psicoterapeuta, già docente di Psicologia delle Dipendenze presso la Facoltà di Psicologia dell'Università di Firenze, componente del Comitato Nazionale di Bioetica

Scelgo di concentrare l'attenzione sulla relazione paziente-medico e più in generale sulla relazione fra chi è curato e chi cura. Sono convinta che un chiarimento circa la relazione di cura possa offrire indicazioni su alcuni dei punti più controversi del provvedimento circa le Disposizioni Anticipate di Trattamento: in particolare, il valore di indirizzo/impegno/vincolo da attribuire alle DAT; l'ambito, nel senso della tipologia di trattamenti, entro cui le DAT possono intervenire.

Le DAT nella relazione paziente-medico

La relazione paziente- medico ha subito di recente importanti mutamenti, indotti sia dall'evoluzione del concetto stesso di salute che dallo sviluppo della medicina.

Circa il primo elemento: il mutamento del concetto di salute da "assenza di malattia" a "stato di benessere fisico, mentale e sociale", sposta l'attenzione dall'aspetto oggettivo (l'eliminazione del fattore biologico patogeno) a quello soggettivo. Al centro è la percezione della persona circa il proprio benessere. L'effetto è di "personalizzare" il significato di salute, che si dispiega in una pluralità di ambiti (biologico/psicologico/sociale). Da qui la progressiva rilevanza attribuita alla persona (prima ancora che al paziente) e alla sua soggettività nella "costruzione" del proprio benessere: sta qui la radice culturale del "consenso informato", di cui le Disposizioni Anticipate di Trattamento sono una semplice applicazione ed estensione.

Circa il secondo: nel campo della medicina ci sono oggi nuove possibilità di far ricorso ad ausili meccanici che consentono di tenere in vita persone che prima non potevano naturalmente essere tenute in vita. Il problema etico che ne consegue è stato efficacemente sintetizzato dalla bioeticista Nancy Neveloff Dubler, direttrice della Divisione di Bioetica del Albert Einstein College of Medicine di New York¹: "...molti interventi si potrebbero definire non come un prolungamento della vita ma come estensione e complicazione della morte". Insieme agli indubbi benefici, le nuove tecnologie introducono una "complicazione", poiché la linea di confine fra vita e morte tende a confondersi. Anche per questa via, acquista maggior rilievo la soggettività del paziente: l'adesione o meno a determinate cure rimanda a una riflessione "esistenziale" circa il significato che può avere per lui/per lei un eventuale stato di "innaturale" sopravvivenza. Per definire il "bene" della persona non bastano più criteri oggettivi di validità scientifica e di appropriatezza dei trattamenti. Questi devono essere in sintonia con ciò che il/la paziente giudica e sente come "bene" per sé: che sarà definito come tale in considerazione della propria storia personale, dei propri convincimenti, della propria visione di dignità personale.

E' bene chiarire che quando si parla di soggettività del paziente, si intende qualcosa di diverso dalla semplice "volontà", concetto che rimane nell'ambito della dimensione razionale: la soggettività integra la dimensione emotiva, è in una parola il "sentire" della persona. Sottolineo che questa ricerca di senso dovrebbe coinvolgere e appassionare anche il medico, se non vuole essere ridotto a puro esecutore di linee guida e protocolli medici. Perciò la rappresentazione di un ipotetico conflitto fra la professionalità del medico e le Disposizioni Anticipate di Trattamento, per cui queste ultime insidierebbero l'autonomia professionale del sanitario, è del tutto fuori luogo. E' vero piuttosto il contrario: l'ascolto del paziente è un fattore di professionalità per un medico che voglia (e sia in grado di) curare l'individuo sofferente e non solo la malattia che l'affligge. Paradossalmente, ma

¹ Intervento al convegno "Le dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari", promosso dalla Dodicesima Commissione Permanente del Senato e tenutosi a Roma, presso la sala della Minerva del Senato il 29 e 30 marzo 2007

non tanto, l'innovazione delle tecnologie mediche sembra riportare d'attualità un paradigma non più attuale nella moderna medicina, intesa come tecnica di manipolazione dei corpi, sempre più "oggettivamente" indagati dagli ausili tecnologici. Mi riferisco al recupero del "paradigma indiziario" della medicina, in cui il sapere del medico si fonda sulla parola del paziente, alla ricerca del sintomo e della sua interpretazione in una relazione intersoggettiva. Come si sa, è un paradigma antico, sopravvissuto quasi esclusivamente nella psicoanalisi. In questa luce, la relazione paziente-medico è l'incontro di due soggettività: il medico aiuta la persona nella ricerca di ciò che questa vuole per sé, cercando, per quanto possibile, di non imporre sull'altro i propri convincimenti. Non solo chi cura rispetterà il pensiero e i sentimenti di chi è curato: lo aiuterà a riconoscere e decifrare il sapere su di sé che ogni persona possiede.

Il valore delle Disposizioni Anticipate di Trattamento

Si discute circa il valore orientativo *versus* il valore vincolante delle Disposizioni. Avendo presente il corretto modo di intendere la relazione paziente-medico, il dilemma ha poca ragione di esistere. Il medico *si sentirà* vincolato (prima ancora di essere vincolato dall'esterno) a rispettare il paziente. E' vero che la Convenzione sulla biomedicina di Oviedo usa la dizione meno stringente di "tenere di conto" delle disposizioni del paziente. Tuttavia, nel rapporto esplicativo che accompagna la Convenzione, si chiarisce il giusto significato di quella terminologia. La quale non mira a dare al medico più ampi margini per disattendere le volontà del paziente, bensì a consentire una valutazione circa eventuali innovazioni in campo medico che possano essere intervenute nel lasso di tempo intercorso fra la redazione delle Disposizioni e il momento della loro applicazione. Come da altri sottolineato (vedi ad esempio l'audizione di Demetrio Neri al Senato nel 2009), le DAT dovrebbero avere un valore "impegnativo": la rinuncia al termine "vincolante" non significa un indebolimento dei desideri del paziente, ha il solo scopo di permettere la verifica dell'attualità delle Disposizioni stesse. Qualora verifichi che nel frattempo non siano stati introdotti diversi ed efficaci trattamenti, il medico dovrebbe sentirsi eticamente e deontologicamente impegnato a onorare i desideri del paziente.

Gli ambiti di applicazione delle Disposizioni

Ci sono trattamenti che i pazienti possono rifiutare e trattamenti/interventi che i pazienti non possono rifiutare? Si possono rifiutare i trattamenti sanitari ma non si possono rifiutare l'idratazione e l'alimentazione artificiale, in quanto sarebbero trattamenti assistenziali e non sanitari? Se cerco di mettermi dalla parte del paziente, tale accanimento terminologico mi appare come una diatriba interna alla medicina difensiva. Non c'è alcun obbligo a qualsiasi tipo di cura. Qualsiasi atto, anche di natura assistenziale, compiuto su una persona senza il suo assenso, si configura come una violazione di quella persona. La differenza di definizione non sottrae l'atto medico o l'atto assistenziale che dir si voglia alla libertà della persona di accettarlo o meno.

Cerco di evocare le situazioni concrete in cui può trovarsi un paziente competente: quali mezzi di coercizione si dovrebbero usare per costringere una persona all'alimentazione artificiale? Al di là della dubbia legalità dell'atto coercitivo, come ignorare la sofferenza della persona malata che, oltre alla malattia, deve affrontare la paura della perdita di qualsiasi controllo su di sé, l'umiliazione di vedersi ridotto all'insignificanza? Il fatto che simili atti possano essere compiuti su pazienti non più consapevoli e competenti, non li rende per questo più accettabili, anzi.

Il compito della legge

Il diritto del paziente alla rinuncia delle cure è già protetto dalla Costituzione e ha un solido fondamento etico: su questo rimando anche al parere del CNB del 2008 "Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente – medico". La legge (che a mio avviso

non può più tardare) deve avere come finalità principale la tutela di questo diritto, assicurando le condizioni per il concreto esercizio dello stesso. Sono d'accordo con le indicazioni già offerte da Amedeo Santosuosso: il modo più efficace e semplice per tutelare il paziente è di inserire una norma che esenti da responsabilità il medico che si attiene alle Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Infine, è bene ricordare il corretto rapporto fra etica e diritto, in uno stato laico e democratico. La legge deve rispettare tutte le sensibilità etiche, e non può essere piegata per imporre una concezione etica su un'altra.

Chi vuole redigere per scritto i propri desideri, deve poterlo fare essendo sicuro che saranno rispettati. Chi ritiene eticamente non sostenibile la rinuncia a determinati trattamenti, potrà esplicitarlo nelle Disposizioni, oppure dichiarerà di voler usufruire di tutti i trattamenti possibili, oppure si asterrà dal redigerle. Una legge a tutela dei desideri del paziente aggiunge libertà per tutti, senza pregiudicare la libertà di nessuno.