

Appunti ai margini. Legge sul consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento.

Valentina Cappelletti

27 dicembre 2017

La norma votata nelle scorse settimane dal Parlamento, comunemente definita “legge sul biotestamento”, è un risultato di grande valore politico, come accade quando il legislatore si fa carico di rispondere a domande sollevate a significato pubblico da esperienze private che diventano paradigmatiche e, per ciò stesso, si mettono a disposizione di riflessioni e risultati che sicuramente le travalicano.

Forse anche in virtù della forza che promana da questo contenuto esperienziale di individui trovatisi a vivere situazioni limite, quando si legge il testo della legge ci si trova continuamente indotti a scrivere, ai margini dei paragrafi, piccole note, riflessioni, punti di domanda. Il testo, si direbbe, ci parla direttamente. E forse anche in questo tratto sta il valore della norma che abbiamo sotto gli occhi. Lo scopo delle righe che seguono è fissare queste riflessioni sparse e condividerle, seguendo proprio la sollecitazione che dalla norma stessa ci viene: fare riflessione pubblica di una questione privata. Chi deciderà di leggere, quindi, qui troverà solo spunti del tutto personali; meglio ancora, privati ma messi a disposizione.

Il punto da cui possiamo partire è il riferimento, contenuto nella citazione dei principi ispiratori di fonte superiore, all'art.32 della *Costituzione*. Qui il diritto alla salute ha una doppia declinazione: diritto dell'individuo, da un lato, e interesse della comunità dall'altro. Teniamo subito a mente, tuttavia, che pur trattandosi di una definizione che tiene in equilibrio questi due elementi, i termini stessi si collocano su piani diversi: un diritto, infatti, costituisce un vincolo giuridico preminente rispetto a un interesse e il soggetto al quale viene riconosciuto, cioè il singolo, dispone quindi su di sé di una prerogativa di ordine superiore. Il divieto di trattamenti contrari alla sua volontà è per questa ragione un dispositivo vincolante e può essere temperato solo dalla legge; questa, tuttavia, dovrà conformarsi a un limite preciso, che la *Costituzione* individua nel rispetto della persona umana. Troviamo qui il primo contenuto teorico che fa da premessa generale alla norma sul biotestamento, cioè quella identificazione di origine costituzionale fra persona e volontà o, altrimenti detto, fra persona e scelta. Questa identificazione è svolta, anche da un punto di vista lessicale, in maniera molto chiara, laddove l'articolo 1 della norma – che introduce il concetto di consenso informato - sceglie di usare la forma della congiunzione ripetuta per definire ciò che è oggetto di tutela: ecco allora la concatenazione di vita, salute, dignità e autodeterminazione, dietro cui possiamo leggere in trasparenza un'altra concatenazione fra persona, diritto, libertà, volontà. La volontà che si esprime nel consenso a un trattamento sanitario, quindi, non è data una volta sola ma si verifica anche nel corso della pratica di cura e si confronta soltanto con i limiti imposti da un'altra norma di pari livello, cioè a dire da un'altra legge.

Il diritto individuale al consenso informato che qui si introduce, tuttavia, non si gioca nel vuoto bensì all'interno della “relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico”, che, si dirà al comma 8, è tempo di cura. Il luogo della relazione è racchiuso fra due poli, anch'essi definiti dalla concatenazione: da un lato l'autonomia decisionale del paziente, che abbiamo ben visto essere oggetto di tutela costituzionale specifica; dall'altro la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. La formulazione scelta dal legislatore solleva subito una domanda: perché i termini *competenza* e *responsabilità* sono attribuiti solo alla figura professionale del medico? Non sono forse in gioco, nella relazione di cura, anche la competenza di sé e la responsabilità del paziente? Per noi la risposta è sì, certo che lo sono e lo scopo delle righe che seguono è precisamente indagare in che senso lo sono e come, poiché ovunque, in questa norma, il sapere di sé del paziente, inteso in senso esistenziale e non disciplinare, è indirettamente chiamato in causa in quanto competenza essenziale ad assumere le decisioni che qui sono a tema.

Ne troviamo una dimostrazione nel comma che segue, il terzo, laddove si introduce e si descrive la condizione preliminare all'esercizio della scelta da parte della persona, cioè il diritto a “conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché (...) sulle alternative e le conseguenze dell'eventuale trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi”. Il diritto alla conoscenza completa e accessibile – che viene riconosciuto negli articoli successivi anche a *minori* e *incapaci* (così nel testo) - è infatti immediatamente accompagnato dal diritto a ignorare. L'affermazione di un diritto e del suo opposto, allo stesso tempo e nel medesimo comma, è senz'altro peculiare. Osserviamola più da vicino, allora, e domandiamocene la ragione. Ciò che qui è chiamato in causa è il valore esistenziale della conoscenza a cui abbiamo fatto riferimento a proposito del ruolo del paziente nella relazione di cura. Il diritto a ignorare, infatti, ha senso solo nella misura in cui comprendiamo che la conoscenza, per l'uomo, è sempre un'apertura di mondo o, per meglio dire, è sempre un fatto che accade nel mondo ma che, con il suo accadere, cambia il mondo e l'uomo stesso, che di quel conoscere è soggetto. Il significato di ciò che è in gioco qui è subito chiaro se si pensa a cosa ci accade dopo aver saputo di una prognosi infausta che riguarda noi o una persona che ci è cara. Semplicemente avviene una ristrutturazione generale del nostro contesto e di noi stessi, che ci dà la misura di quale sia la potenza del sapere. La consapevolezza di questa potenza fonda il diritto a sapere e, insieme, il diritto al suo contrario. Ora che abbiamo messo in luce questo contenuto, possiamo tenerlo con noi e vedere in che senso ci influenzi nel leggere il testo fino alla fine.

In una norma che introduce le disposizioni anticipate di trattamento, cioè un diritto a decidere di sé anticipatamente – vedremo che questa descrizione sommaria è piuttosto impropria - la prima decisione per il paziente accade qui, nel presupposto del consenso informato al trattamento. La scelta è messa qui per la prima volta in esercizio. Poiché però, come abbiamo visto, la scelta opera dentro il contesto della relazione di cura, dobbiamo anche fare attenzione a un secondo aspetto: decidere di ignorare la propria condizione, rifiutare di conoscere, non è necessariamente un atto che interrompe la relazione di cura; in questo caso rifiutare di conoscere e permanere nel rapporto di cura significherà cedere per intero la responsabilità della scelta sul trattamento e collocarla fuori di sé, sul medico o sulla persona di fiducia. Anche in questo modo avremo operato una scelta su di noi. La scelta del sapere o del non sapere resta sempre una scelta su di noi.

In parallelo al diritto di conoscere o di ignorare troviamo affermato, nel comma 5, il diritto al consenso o al rifiuto verso trattamenti e accertamenti. Anche in questo caso, il diritto in questione non si esercita una tantum e per sempre ma continuamente, dal momento che ogni scelta è sempre revocabile. La decisione del paziente è sempre a sua disposizione e sotto la sua responsabilità e vengono ricondotte al campo della decisione anche le scelte che riguardano trattamenti essenziali alla vita, cioè la nutrizione e l'idratazione artificiale, in quanto atti sanitari. Che l'intreccio fra diritto, libertà e scelta del paziente sia preminente è chiaramente affermato rispetto al ruolo del medico, che, in quanto deve attenersi alla volontà espressa dal paziente, in tanto viene sollevato dalla responsabilità delle conseguenze di tale volontà. Di nuovo, quella responsabilità del paziente che non era citata nel passaggio in cui veniva descritta la relazione di cura, qui si manifesta in tutta evidenza: la responsabilità del medico arriva al confine della responsabilità del paziente, a meno che questi non abbia deciso di ignorare e di accettare le cure proposte. Il testo, qui, prevede infatti una sola esclusione dalla preminenza della volontà del paziente, cioè la richiesta di trattamenti contrari a norme di legge, come potrebbero essere quelli applicati per provocare attivamente la morte. Questo però resta un punto molto delicato della norma ed è precisamente qui che alcuni hanno intravisto una possibile apertura alla obiezione di coscienza da parte del medico. Tuttavia, alla luce delle considerazioni che abbiamo svolto sopra, questa possibilità ci sembra, sotto un profilo strettamente logico, contraddittoria con il contenuto

della relazione di cura per come si è configurato fin qui. Infatti: se il paziente esercita il diritto a conoscere e decidere esprimendo consenso o dissenso, il suo diritto è prevalente e può essere limitato solo da una previsione legislativa, non dalla volontà di un altro soggetto – che tra l'altro in questo testo è disciplinata solo in senso negativo; se il paziente esercita il diritto a farsi curare ignorando il suo stato di salute e il contenuto delle terapie, allora egli cede di fatto sovranità di sé, affidandola al medico che la eserciterà secondo la propria conoscenza e autonomia. Il problema, tuttavia, si ripresenta nel riferimento a “deontologia professionale e buone pratiche clinico-assistenziali” che nel comma 6 vengono citate come fattori invocabili dal medico che intenda opporsi alla volontà del paziente. Con il che, tuttavia, ci si appella a un codice deontologico che non pare essere, nella gerarchia delle fonti, equiparabile a una norma generale.

In questo passaggio delicato del testo, inoltre, emerge una seconda questione che merita attenzione, cioè il linguaggio. Vengono infatti impiegate espressioni del linguaggio comune del quale però non è reso esplicito il significato. Con il che si mobilitano significati apparentemente aporetici in un contesto che invece li sottoporrà a interpretazioni tutt'altro che univoche. Il tema ricompare anche nell'articolo 2, laddove si afferma il diritto alla terapia del dolore. Il contenimento della esposizione al dolore opera anche nel caso in cui il paziente abbia rifiutato o revocato il consenso al trattamento proposto dal medico, perché discende dal diritto alla dignità umana affermato in premessa con il riferimento all'art 1 della *Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea*. Inoltre, in casi di prognosi infausta a breve termine o di morte imminente, il medico dovrà “astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati”. Ecco ancora, in un altro punto delicato e di confine, ricomparire il linguaggio comune. Ma possiamo davvero dire di comprendere, in base a ciò che leggiamo, quale sia il significato operativo di queste parole? Ci chiediamo del significato operativo perché è chiaro che qui in questione non sarà una interpretazione letterale ma piuttosto ciò che, sulla base di questa lettera, ogni singolo medico riterrà di poter fare¹. Il ricorso al linguaggio comune in un passaggio in cui è in gioco il limite fino a cui può spingersi un trattamento è un abbaglio di semplicità che genera invece ambiguità e lascia spazio a valutazioni soggettive, sotto la responsabilità del medico. Questo accade perché siamo ai confini fra vita e morte o perché il legislatore ha scelto consapevolmente di lasciare spazio, affidandosi a pratiche di fatto esistenti ma non disciplinate per scelta collettiva di lasciarle in ombra? Probabilmente entrambe le risposte sono vere e forse la prima implica la seconda; tuttavia possiamo esprimere il dubbio che lasciare nell'ombra queste pratiche non ci aiuti a crescere, come singoli e come comunità.

Fino a qui la norma ha disciplinato scelte operative e opzioni in un contesto caratterizzato dall'imminenza e dalla stretta successione temporale fra relazione di cura, decisione del paziente e terapia. Con l'articolo 4, “Disposizioni anticipate di trattamento”, facciamo un salto di qualità, perché si introduce il concetto di anticipazione. È per questa ragione, infatti, che si usa il termine “biotestamento”. Ciò che da qui in avanti è in questione è appunto il diritto individuale ad esercitare una opzione “in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi” (articolo 4, comma 1).

Ciò che sotto il profilo giuridico è una stretta conseguenza di quanto affermato in materia di consenso informato, se guardato con attenzione dal punto di vista delle sue implicazioni pratiche, cioè esistenziali, chiama in causa alcune riflessioni che qui proviamo a svolgere ma che, chi lo voglia, svolgerà per sé.

L'anticipazione consta nel decidere come se si fosse nell'imminenza, senza esserlo. Qui opera il medesimo dispositivo decisionale dell'articolo 1, cioè il consenso informato e revocabile, con il

1 “Concetto è ciò che si è disposti a fare”, scriveva il filosofo americano C. S. Peirce e questo è un ottimo esempio di ciò che egli intendeva

correlato richiamo a che siano messe a disposizione del singolo “adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte” (comma 1). Tuttavia possiamo registrare alcune differenze. La prima: le DAT comprendono anche la designazione di un fiduciario, cosicché la relazione di cura si allarga, per abbracciare un terzo, garante del rispetto della volontà del soggetto coinvolto, nel momento in cui questo dovesse rendersi necessario. La seconda: la relazione di cura si estende nel tempo, collocandosi nella cornice di una disposizione che anticipa ciò che, per definizione, non può darsi, ossia il futuro, l'unico tempo letteralmente inesistente. Più propriamente, allora, dobbiamo parlare non di anticipazione ma di simulazione. La disposizione anticipata è una decisione presa “come se”, una decisione nel presente che simula il futuro. In questo senso, allora, la disposizione è altro dalla decisione, perché e in quanto la decisione futura propriamente non esiste. Insistiamo su questo punto e ci sforziamo di guardarlo perché la prospettiva delle DAT è altra cosa rispetto alla prospettiva del consenso informato. E perché se vogliamo accostarci con consapevolezza all'esercizio di questo diritto che la legge inaugura è di questa differenza che dobbiamo essere consapevoli o, per lo meno, avvertiti.

Quel che rileva, nelle DAT, è una cruciale relazione con il futuro che non c'è. L'anticipazione non ha il significato della decisione per il futuro ma dell'esercizio del proprio esser presenti a sé qui e ora. Decidere significa infatti imprimere un taglio nel campo delle cose possibili e, con ciò, far accadere, nel presente, il futuro. La decisione accade sempre e solo nel presente e, per ciò stesso, dice di me che decido quel che sono ora. Propriamente, la mia decisione fa di me quel che sono ora, perché nell'esercizio della scelta faccio precipitare una sola possibilità, che da lì in avanti mi definisce.

Nel riflettere attorno alle implicazioni operative delle DAT, dunque, compare una domanda di fondo: come mi cambia questa decisione? Cosa fa di me? Infatti, nel disporre quel che vorrei per il mio futuro nel caso in cui, allora, fossi impossibilitato a scegliere in autonomia, in realtà io dico ciò che sono oggi, affermo la mia volontà presente e ribadisco il mio controllo su di me.

Ma simulare è altra cosa dal vivere. La vita è, appunto, nell'atto del decidere oggi, dice di me ciò che sono ora ma non dice ciò che potrei essere nell'atto del verificarsi di quella eventualità, adesso solo simulata. Perché nulla si può sapere di quell'atto. Meglio: nulla c'è da sapere, perché si tratta di un atto in assenza, non esistente per definizione, dell'ignoto che tuttavia è possibile. Un ignoto essenziale per noi umani, perché ha a che vedere con ciò che ci è più proprio, cioè il sapere della morte, la coscienza interiore del nostro limite insuperabile. Con questo sapere viviamo senza farci caso, come immersi un rumore di sottofondo che solo raramente si fa voce principale, nelle esperienze del lutto e della morte degli altri. Le DAT chiedono di ascoltare questo rumore di fondo, di portarlo al livello della presenza e della attenzione e, ascoltandolo, di scegliere che tipo di essere umano intendo essere nel prendere decisioni per me adesso. Del resto, il diritto alla revocabilità delle DAT e, insieme, la possibilità per il medico e il fiduciario di disattenderle al presentarsi di precise condizioni quali l'incongruità delle disposizioni passate con l'attualità e le terapie non prevedibili al momento della loro estensione, hanno senso proprio perché siamo nel campo della simulazione. Ma c'è anche un'altra implicazione che qui opera: se nel futuro la mia scelta sarà revocabile o, al limite, persino disattendibile, allora ciò che è veramente in gioco nelle DAT è il presente. Scegliere di disporre di sé anticipando l'assente significa esporsi ora al pensiero della morte e, in questo senso, esporsi a una radicalità capace di cambiarci, facendo di noi ciò che, con ogni probabilità e per lo più, prima non eravamo. Scegliere per sé, in questo senso, significa mobilitare nel profondo il nostro essere umani, esponendo il pensiero e l'esperienza a quel confine fra l'essere e il non essere in cui consiste il rapporto fra presente e futuro e, insieme, fra autodeterminazione e impossibilità. In ultima analisi significa esporsi al confine fra la vita e il suo limite.