

Il breve saggio è un commento sintetico alla Legge n. 219 del 2017 (entrata in vigore il 31 gennaio 2018), condotto alla luce dei principi affermati dalla giurisprudenza negli anni precedenti. L'autore sottolinea la sostanziale continuità della legge rispetto al diritto previgente; esplora alcune possibilità interpretative, in particolare in tema di consenso ai trattamenti, rifiuto e interruzione, pianificazione condivisa di cure e DAT. Conclude sottolineando le difficoltà e i rischi del processo di attuazione e i rilevanti ostacoli che possono derivare dall'organizzazione sanitaria.

Spunti per una lettura della legge sul consenso informato e DAT

di Paolo Zatti

SOMMARIO: 1. Lo sfondo della legge. - 2. Relazione di cura. - 3. Consenso. - 4. Il fiduciario. - 5. Minori e incapaci. - 6. Pianificazione condivisa di cure. - 7. Le forme. - 8. Appropriatelyzza/proporzionalità della cura. - 9. Rifiuto e interruzione delle cure. - 10. Terapia del dolore. - 11. Disposizioni anticipate di trattamento. - 12. E adesso, pover'uomo?

1. Lo sfondo della legge.

La legge n. 219/2017 è entrata in vigore dopo un'insperata approvazione *last minute* del Senato, che seguiva l'insperata approvazione alla Camera di un testo migliore di quello presentato.

Migliore è una valutazione ovviamente contestabile quanto a indirizzo di politica legislativa. Ma qui uso "migliore" anche in un senso diverso, anzi in due sensi.

Il testo è migliore di quello presentato perché, pur essendo ancora tutt'altro che perfetto, ha recuperato parti pregevoli della primissima versione, quella presentata alla Commissione della Camera all'inizio dei lavori, e ha eliminato "addizioni" maldestre e in controtendenza rispetto all'impianto iniziale (su tutto ciò rimando a quanto ho avuto occasione di osservare...).

Il testo è poi migliore in un altro senso: perché più coerente con il telaio di principi - disegnato sulla base della Costituzione, della Carta dei diritti UE, di Dichiarazioni e Convenzioni internazionali, della legge di riforma sanitaria del 1978, in sintonia con fondamentali indicazioni bioetiche, scientifiche, deontologiche e di buona pratica clinica - su cui si reggeva il diritto della relazione di cura ormai consolidato in giurisprudenza, a monte della nuova legge: la quale dunque non contiene disposizioni in contrasto con quel diritto, ma ne traduce in norme *una parte* saliente, e può, anzi deve, essere *interpretata e integrata* nella luce di quel prisma.

Vale forse la pena di richiamare velocemente quelle linee fondamentali:

- a) un'idea di *salute* intesa come il miglior benessere fisico, psichico, relazionale conseguibile dalla persona nelle condizioni date;
- b) un'idea di *cura appropriata*, vincolata al criterio di *proporzione* come inteso oggi in medicina, che include due prospettive di valutazione: quella di adeguatezza scientifica e quella di commisurazione alla singola persona in ragione delle sue risorse, fragilità, orientamenti, convinzioni riguardo alla propria vita;
- c) la *consensualità* come connotato essenziale *della relazione* di cura, non confinata al problema della accettazione della terapia;
- d) il rispetto dell'*identità* come orizzonte che include e integra il principio di consensualità;
- e) il *diritto al rifiuto di cure* anche se già avviate; il *dovere* del medico di rispettarlo anche attraverso l'interruzione;

f) il *dovere del curante di considerare e rispettare*, come esercizio di autodeterminazione o come manifestazione di convinzioni e preferenze di una persona attualmente incapace, *dichiarazioni o altre manifestazioni* espresse *anzichè* in condizione di capacità;

g) il *divieto di abbandono terapeutico*;

h) l'*equilibrio, nelle situazioni d'urgenza*, tra lo *stato di necessità* che consente di intervenire senza previo consenso della persona (non in grado di interagire) e il *recupero della consensualità e del rispetto dell'identità* del paziente ove, e appena, possibile;

i) un criterio di *valorizzazione* delle possibilità di autodeterminazione di *minori, anziani, persone debilitate o con facoltà cognitive e di decisione compromesse*;

l) un *ruolo riconosciuto ai familiari* per integrare o sostituire il consenso del paziente con menomata o perduta capacità di determinarsi e come testimoni delle sue preferenze e convinzioni.

Le note che seguono non sono un commento esaustivo rispetto a tutti questi punti, ma solo una serie di spunti su aspetti che più sollecitano una riflessione dell'interprete.

2. Relazione di cura.

Il disegno della relazione di cura è consistente. Segnalo qui solo alcuni punti collegati e alcune opportunità interpretative.

L' art. 1, comma 2°, così dispone: *“È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.*

La menzione della *fiducia* è importante perché “circonda” per così dire, il nucleo della cura, e contribuisce a *escludere qualsiasi riduzionismo tecnico* del termine “cura”.

Casuale, ma significativa, l'eco per cui la parola “*fiducia*” ritorna ad altro fine nel seguito della norma, ove si prevede che nella relazione di cura sono “*coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo*”. Anche questa previsione di “coinvolgimento” nella relazione contribuisce a chiarire il ruolo dei “protettori” del paziente configurando una relazione “plurale”: il che non è senza conseguenze su quelle che noi giuristi chiamiamo le *prerogative* di ciascuno.

Le conseguenze che si traggono sono molto rilevanti:

- “*Il tempo della comunicazione è tempo di cura*” (1, comma 8°);

- “*La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative*” (1, comma 10°).

Emerge naturalmente, qui, e subito, il problema dell'attuazione di questa legge, che è semplicemente immane.

Questo è un connotato di tutta la legge, proprio perché raccoglie e afferma un carico di principi da tempo presenti nella deontologia e in alcune esperienze più avanzate della pratica clinica (penso alle linee-guida della SIAARTI e di altre società scientifiche) ma controfattuali rispetto allo stato e alla “cultura” diffusa della macchina sanitaria e della “classe medica”.

3. Consenso.

Nella relazione di cura così disegnata, il consenso non può essere che il tessuto stesso della relazione. È un peccato – nel senso di *culpa* – che il testo abbia incluso, addirittura facendone un titolo, la sciocca e deleteria formula del “consenso informato”; è un difetto, estetico, ma anche semantico, perché un'espressione raccoglie sempre un'eredità di significati e malintesi che bisognava spezzare anche sul piano del linguaggio. Per fortuna all'interprete è chiaro – o dovrebbe esserlo – che il consenso è uno stato, non un atto: come

tante volte si è detto, un processo che precipita, in taluni momenti, in una concentrazione che è l'atto di consenso – o di rifiuto.

La cosa utile per l'interpretazione della legge, secondo me, è che la questione del consenso si articola in tre direzioni che sono distinte ma non possono essere separate, perché sono modi di una sola consensualità relazionale: il consenso – o rifiuto, del trattamento, la pianificazione condivisa di cure, le dichiarazioni anticipate. Quali canali e contatti si possano individuare tra queste tre esperienze di consenso, è compito dell'interprete capire e scoprire; segnalerò qui sotto qualche correlazione riguardo alla figura del fiduciario e alla forme previste dalla legge.

4. Il fiduciario.

Particolare attenzione merita la novità del fiduciario: novità per enunciazione normativa generale; ma già configurata in dottrina, conosciuta alla prassi notarile, introdotta dalla legge con riguardo alle convivenze registrate (rinvio al riguardo a una breve riflessione di M. Piccinni e mia in questa *Rivista*, 2017, II, 1283 ss., “*La faccia nascosta delle norme: dall'equiparazione del convivente una disciplina delle DAT?*”).

Il fiduciario si ritrova, con eguale nome, nella disciplina primaria del consenso (art. 1), della pianificazione di cure (art. 4, comma 1°), e in quella delle DAT (art. 5, comma 2°). Il nome nei tre casi è lo stesso, ma le funzioni non sono identiche, ed è interessante pensare a come possano sovrapporsi.

Nell'art. 1, il fiduciario è la persona indicata per sostituire il paziente nel *ricevere le informazioni e nel dare il consenso* (o non darlo): è una persona che riceve un incarico fiduciario, con potere di rappresentanza che può non avere limiti, se così vuole il paziente.

Nelle DAT, il fiduciario è la persona cui il disponente affida il ruolo di collaborare con il medico nella attuazione di quanto disposto, per il tempo in cui la persona stessa non sarà in grado di determinarsi, non *post mortem*, ma oltre la soglia dello stato di vita cosciente (un “oltre” temporaneo o definitivo).

Il primo incarico del fiduciario è di interprete “autentico” e garante della volontà espressa dal paziente nel momento in cui questa si deve attuare, a confronto con situazioni concrete che possono anche non essere state previste dal paziente. È un “alter ego”, un *avatar* giuridico che ripristina la relazione di “cura e fiducia” con il medico e l'*équipe* sanitaria in vista delle decisioni da prendere, ma sulla base di una investitura che ha una base di scelte fatte dal paziente-disponente.

Ora, le due figure possono sovrapporsi. Nel campo di previsioni dell'art. 1, il paziente potrebbe consegnare al fiduciario alcune sue determinazioni da veicolare e da far rispettare; in una Dat, il disponente potrebbe limitarsi a dare *ogni potere* al fiduciario, senza dilungarsi in disposizioni su specifiche situazioni o scelte o disegnando scelte molto generali, criteri di decisione più che “disposizioni” circostanziate.

Continuando nella sovrapposizione, nel campo dell'art. 1 potrebbe trovare posto una indicazione di fiduciario che include una investitura per il caso di incapacità sopravvenuta con relative indicazioni, “*registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico*”. E a cavallo *tra* i due campi, potrebbe esserci una procura notarile – come da tempo si pratica – in cui una persona investe un familiare, un caro amico, un medico del potere di decidere in ogni situazione di cura, in nome e per conto della persona, che prevede espressamente anche il proprio stato di incapacità estendendo a tale situazione il potere del rappresentante.

Quanto al fiduciario nella pianificazione di cure, si dirà poco sotto.

5. Minori e incapaci

Anche la disciplina del consenso di minori e incapaci traduce, finalmente, in norme espresse quel che da tempo giurisprudenza, dottrina e prassi avevano conseguito, con il limite dell'incertezza che solo la norma può togliere – o contenere.

“*La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1.*”

Il rispetto degli stessi diritti diviene criterio di concretizzazione dell'interesse dell'incapace nell'esercizio dei poteri di sostituzione.

È quanto basta per un buon orientamento delle relazioni di cura complesse che legano medico, incapace, rappresentanti legali.

Quel che ci vuole, è anche una formazione dei medici alla comunicazione con l'incapace; forse la acquisiscono pediatri e geriatri, ma deve diventare bagaglio culturale di qualsiasi medico che curi.

6. Pianificazione condivisa di cure.

Anticipo qui il tema, che nella legge è posposto, per la connessione immediata con la configurazione della consensualità nella relazione di cura.

Avere tradotto in modello giuridico questa acquisizione della migliore prassi medica è uno dei meriti indiscutibili della legge. A ben pensare, la pianificazione meritava di essere considerata il modello del consenso in ogni relazione che non si esaurisca - prevedibilmente - nella erogazione di un trattamento, ma assuma un orizzonte temporale e delle possibilità di evoluzione tali da rendere la previsione un bisogno del paziente.

Tre osservazioni.

L'art. 5 regola la pianificazione secondo un modello ospedaliero; essa è però introdotta all'inizio dell'articolo con un richiamo alla relazione di cura "*di cui all'art. 1*": cioè anche alla relazione di cura condotta fuori dall'ospedale.

Il requisito formale di cui all'art. 5, comma 4°, non è legato a contesti di ricovero se non per l'aspetto dell'inserimento in cartella clinica; l'attuazione del fascicolo sanitario elettronico consentirà di adempiere a questo aspetto anche fuori dell'ospedale. E poiché nell'ambito della pianificazione si possono includere disposizioni anticipate, si prospetta un'alternativa alla forma delle DAT.

Certo, la pianificazione delle cure si colloca in un contesto specifico: "*rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta*" (art. 5, comma 1°). Ma: non una patologia "in atto".

Quindi, chi si sa esposto, per ragioni di storia familiare, o per allarmi e episodi minori, a un rischio legato a una specifica forma patologica, può fare la sua brava pianificazione di cure anche se non è ospedalizzato, purché di concerto con un medico.

Aggiungo a questo punto – *Cicero pro domo sua* – che l'età, oltre una certa soglia, potrebbe essere ragione sufficiente per una pianificazione in relazione ai rischi che il medico di fiducia considera ormai prudente prendere in considerazione.

Nel contesto della pianificazione di cure, la legge collega il *fiduciario* alla figura prevista per le disposizioni anticipate; ciò non esclude che lo stesso fiduciario, finché non si pone un problema di applicazione delle disposizioni anticipate, assuma il compito di cui all'art. 1; e se il paziente volesse, nelle forme della pianificazione, o consegnando ai curanti la procura, dare al fiduciario il potere di rappresentarlo per ogni decisione anche quando fosse sopravvenuta la propria incapacità?

7. Le forme.

Quanto alla forma – alle forme – del consenso occorrerà chiarire la pluralità di espressioni usate per quanto riguarda gli strumenti di certezza e conoscibilità delle diverse decisioni.

Altro è come deve essere "espressa" – meglio sarebbe dire manifestata - una volontà, altro è il momento e lo strumento per inserirla in circuiti sanitari di documentazione.

La legge usa questi termini: "*annotato*" (artt. 1, comma 5°; 2, comma 3°; 4, comma 6°) "*inserito*" (artt. 1, comma 4° e 5, comma 4°) - che paiono equivalenti – e "*depositato*" (art. 6, comma 1°). La mia impressione è che si tratti comunque di adempimenti che non sono parte della *forma* come requisito dell'atto, ma di documentazione per esigenze di buona conduzione sanitaria e di conoscibilità, che la persona potrebbe peraltro garantirsi altrimenti.

Ne traggio conferma anche dalla previsione sul rifiuto di cure (art. 1, comma 5°), che rimanda alle forme di cui al comma 4°, visto che è semplicemente impensabile condizionare

l'efficacia ostativa di un rifiuto a forme protocollari di qualsiasi tipo: basta un chiaro gesto muto per esprimere il "*noli me tangere*" ed è dovere imprescindibile del medico di offrire al paziente che non fosse in grado nemmeno di usare i segni elementari della negazione l'opportunità di esprimersi con i mezzi alternativi - finalmente previsti espressamente.

Quanto alla forma delle DAT, oltre alle osservazioni fatte sopra, va detto che si è persa l'occasione di seguire il modello tedesco della semplice forma scritta, in ragione soprattutto – parrebbe – dell'esigenza di assicurare la conoscibilità attraverso i meccanismi di "deposito".

La conoscibilità effettiva, peraltro, sarà ostacolata finché non sia superata la disastrosa situazione dovuta alla diversità di piattaforme informatiche nei diciannove sistemi sanitari in cui la regionalizzazione ha diviso la sanità italiana; sarà quindi opportuno, secondo tradizione nazionale, ingegnarsi per rendere accessibile una Dat anche se ci toccasse di averne bisogno in altre regioni – o in altri Stati.

8. Appropriatezza/proporzionalità della cura.

La legge non contiene enunciazioni generali.

Ma all'art. 2, comma 1°, sulla terapia del dolore si dice che il medico deve intervenire "*avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente*".

All'art. 2, comma 2°, si prevede che "*Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati*".

Non è, quest'ultima, quel che si dice una "bella" disposizione normativa.

Anzitutto, questi non sono criteri che possano valere solo "*Nei casi ecc.*", perché si tratta dei principi fondativi di ogni cura: vale a dire che l'atto medico *non è cura* se non vi corrisponde.

Poi, l'*ostinazione irragionevole* è espressione talvolta usata ma obsoleta e del tutto pleonastica: ci mancherebbe che il medico potesse, senza ostinarsi, fare cose irragionevoli – o viceversa. È una singolare duplicazione di concetti che potrebbe essere dovuta alla preoccupazione di porre un limite anche alla semplice *prosecuzione* di cure *avviate* come appropriate/proporzionate; ma la cura non è appropriata in sé e per sempre, e se diventa inutile è futile o sproporzionata; quindi la duplicazione di concetti va risolta senza residui a favore dell'ultima parte del testo.

Al requisito di *appropriatezza delle cure* (oltre che di necessità) si fa riferimento per il caso di disaccordo tra medico e rappresentante dell'incapace (art. 3, comma 5°)

Dunque le cure devono essere *appropriate* e perciò *proporzionate*. Il che significa che devono essere "*a misura*" della persona e non solo della catalogazione clinica della sua patologia. La valutazione di sofferenza, svantaggi e rischi deve includere la prospettiva del singolo paziente.

9. Rifiuto e interruzione delle cure.

La disciplina del rifiuto e dell'interruzione delle cure è un dato importante in quanto dà certezza di legittimità alla astensione del medico, e anche a quegli atti medici necessari per ripristinare l'astensione a trattamento già in atto.

A equivoci può prestarsi, soprattutto per la collocazione, la disposizione per cui "*Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali*" (art. 1, comma 6°).

La norma si riferisce alla *richiesta* di trattamenti sproporzionati o non scientificamente validi e risolve un problema molto sentito dal punto di vista della certezza giuridica – oltre che dell'etica medica: quello della richiesta di una "ostinazione" in trattamenti divenuti inutili, o della richiesta di trattamenti privi di attendibilità scientifica.

La maldestra – o maliziosa? – collocazione all'interno della disciplina del rifiuto può prestarsi a un uso della norma per sottrarsi agli atti medici necessari per dare attuazione al rifiuto. Va anche detto che l'*interruzione* di trattamento divenuto futile o sproporzionato, o rifiutato – non è erogazione di *trattamento*, cui la norma espressamente si riferisce; anche se può richiedere trattamenti preparatori e conseguenti all'*atto medico* di interruzione – nessuno dei quali è sproporzionato, inutile, o contrario alla legge o alle buone pratiche: che *non sono* comunque la coscienza individuale.

La legge non prevede quindi uno spazio all'obiezione di coscienza, e questo può creare difficoltà ai medici che – dovendo agire sul campo – possono *percepire* l'atto di interruzione delle cure in modo molto diverso dalla astensione.

In linea logica, e teleologica, è chiaro che ogni atto attuativo di una richiesta di interruzione di cure – come di una interruzione per futilità o sproporzione - serve a ripristinare la situazione di *astensione* da trattamenti, e di libertà del paziente da una *invasione* del corpo per mano estranea, invasione inappropriata o comunque non più da lui consentita. Una obiezione al rifiuto *preventivo* di cura è inconcepibile – sarebbe trattamento coatto abusivo. Non ha diverso statuto etico e giuridico una obiezione alla richiesta di interruzione: se con il mio permesso o per necessità d'urgenza hai invaso, per il mio bene, il mio corpo, quando dico basta te ne devi andare.

Tuttavia, quel che è chiaro a tavolino non lo è sul campo: e sono molti i medici che percepiscono, comprensibilmente, in modo diverso l'astenersi dall'interrompere.

Riconoscere legislativamente questo problema percettivo in termini di “coscienza” non è forse improprio; ma è evidente il rischio di una corsa all'esonero, rischio che forse è all'origine del silenzio del silenzio del legislatore

Chi fa, qui, un paragone con l'aborto - magari per reclamare un eguale trattamento - è però fuori strada, perché qui non c'è una *vita terza* in gioco, e la volontà del paziente che chiede di essere liberato è imperativa per ragioni elementari di rispetto della persona. C'è solo una persona imprigionata da un sistema di cura che rifiuta; e se rifiuta per lasciarsi morire, assecondare questa decisione non è solo un dovere del medico ma è tra le cose più degne della medicina, che ha sempre insegnato al medico a capire quando, anche per il paziente, sia bene che la medicina stessa deponga le armi quando si deve smettere di combattere. *Deporre* le armi, in caso di meccanismi invasivi, significa *smontarle*.

La questione può essere rivalutata, ma in sede legislativa e con cautele: forse recuperando il tradizionale criterio per cui il diritto considerava l'obiezione di coscienza una scelta che deve superare una prova di autenticità associandosi a un onere sufficiente a dissuadere dall'abuso.

10. Terapia del dolore.

È un pregio della legge quello di avere dettato regole in materia di terapia del dolore, e sedazione profonda continua (art. 2), connettendole al rifiuto di cure disciplinato all'art. 1. Ritorna, insistito, il criterio della appropriatezza che veicola, e impone, la rimodulazione delle cure in senso palliativo.

Qualche malinteso - per la verità ingiustificato: ma ignoranza e malizia a volte si aiutano - può sorgere dal comma 2°.

Nella sua prima parte, la disposizione prevede che “*Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati*”.

È fuori discussione, ma è meglio dire, che il dovere di astenersi da trattamenti inutili o sproporzionati ha valenza generale, e non si riferisce solo alle situazioni di “*prognosi infausta ecc.*”

Quanto alla “*ostinazione irragionevole*” non ha uno statuto diverso dalla sproporzione: l'ostinazione cessa di essere ragionevole quando il trattamento cessa di essere proporzionato in relazione al singolo paziente. Si tratta dunque di un “*repetita iuvant*”. Forse chi ha scritto

la norma aveva in mente due situazioni: una cura avviata che viene *continuata* con ostinazione irragionevole e il “*ricorso*” a una nuova cura, che però non deve essere sproporzionata o inutile? Sia come sia, il criterio è uno solo: la proporzione/appropriatezza.

11. Disposizioni anticipate di trattamento.

Il modello che lega le DAT alla nomina del fiduciario scioglie il problema – agitato dai contrari, in realtà non sussistente dal punto di vista giuridico – di un ruolo “esecutivo” del medico, che sarebbe stato “vincolato” alle disposizioni.

Un problema di funzionalità adeguata nella prassi può presentarsi, nel contesto italiano, con riguardo al ruolo dell’amministratore di sostegno, istituto che allo stato dell’esperienza presenta, esso pure, derive burocratiche e problemi di formazione sia degli amministratori investiti di compiti di ordine personale, sia dei magistrati che esercitano la funzione di giudice tutelare.

Le forme delle DAT che la legge prevede sono a forte rischio di burocratizzazione, e l’intermediazione prevedibile di avvocati, notai, funzionari non acculturati al tema specifico rischia di orientare a un utilizzo delle Dat che non valorizzi proprio le possibilità offerte dalla figura del fiduciario, e cioè l’enunciazione nell’atto di criteri di decisione più che di specifiche circostanze e terapie, e di preferenze e convinzioni più che di “disposizioni” in senso stretto.

La forma più semplice tra quelle “ordinarie” è la scrittura privata “*consegnata personalmente*” per l’annotazione/deposito. Il ruolo della consegna “personale” sembra essere uno strumento indiretto di certificazione dell’autenticità, in alternativa all’autenticazione; si deve sperare che il “personalmente” sia interpretato in modo da includere quelle forme di sostituzione che possono garantire la provenienza. Che succede se l’esigenza di una Dat mi si prospetta mentre sono lontano dal mio Comune di residenza? Posso inviarle per il tramite di un delegato fornito di delega e di mio documento di identità?

Per fortuna è prevista la videoregistrazione quando le “*condizioni fisiche*” della persona non consentono la consegna “a mano” del disponente.

E le condizioni psichiche? Se soffro di vertigini posso videoregistrare e se soffro di agorafobia non posso? Dovrò allegare il certificato medico? La distanza è certamente una condizione fisica, anzi una condizione della fisica. Se in vacanza sono colpito da un malanno che mi induce a voler dare disposizioni, e faccio una videoregistrazione, ci sarà qualcuno che la considera invalida? Mi permetto di dire che non sarebbe un buon giurista, perché la ragionevolezza è un criterio fondamentale di interpretazione.

Comunque: una pianificazione di cure condivisa con il medico di famiglia può risolvere senza burocrazie molti casi, soprattutto se si attiverà il fascicolo sanitario elettronico.

E come dicevo sopra, anche la nomina di un fiduciario, se “estratta” dal contesto ospedaliero, e consegnata, come si può quantomeno per analogia, a uno strumento corrente come la procura, può concorrere a variare le modalità con cui si esercita, in concreto, il potere di disporre per il futuro circa la propria salute.

12. E adesso, pover’uomo?

Il pover’uomo per eccellenza rimane il paziente, ma anche il medico, direbbe Woody Allen, “non si sente tanto bene” nella prospettiva dell’attuazione della legge.

Circa la legge in sé, per quanto mi riguarda, dopo tanta attesa e tanti timori, la accolgo con sollievo e in buona parte con apprezzamento: penso che chi ha pilotato la nave nella navigazione in Parlamento abbia fatto miracoli per evitare quel disastro che il clima e gli emendamenti avevano fatto temere.

Abbiamo una legge che rispetta i principi acquisiti e li traduce in norme: come mi diceva un medico legale, Anna Aprile: diventa molto più facile comunicare ai medici la disciplina nei punti essenziali che servono da guida. Non è poco, è un guadagno di rilievo.

La preoccupazione si sposta dunque sull’attuazione.

Ogni legge, anche la migliore, viene azzoppata in Italia dall'attuazione, sia in senso normativo – decreti e regolamenti – sia in senso organizzativo/amministrativo.

Queste norme disegnano un modello di relazione di cura sicuramente non sostenibile nelle attuali condizioni “diffuse” della sanità italiana. Ci sono reparti, ci sono medici, che hanno anticipato in buone prassi i contenuti migliori di questa legge, per ragioni interne alla riflessione e alla pratica medica. Ma sono pochi e non certo aiutati dall'amministrazione sanitaria, dai poteri regionali.

La medicina di base sta assottigliando il tempo e di necessità il modo della relazione tra medico e paziente. La cura a domicilio di disabili gravi e anziani è difficile, piena di ostacoli, povera di mezzi, afflitta da una “cultura” amministrativa inadeguata quando non ostile.

La sanità ospedaliera ha consolidato pesantemente – salvo rare eccezioni – la riduzione a formalità e la falsità sostanziale del consenso, e offre tempi contingentati del tutto inadeguati in tutte le occasioni di incontro diretto con il medico e con gli infermieri.

La formazione dei medici non conosce, nel percorso universitario, il tema della relazione e della comunicazione, orienta quindi gli studenti a concepire la cura come pura prestazione tecnica sull'oggetto-malato.

Come pensare che queste norme, faticate, quasi estorte a un'assemblea legislativa interessata a farne oggetto di competizione politica più che di attenzione civile, norme che riflettono pur con difetti principi buoni e alti, corrispondenti alle idee di fondo della buona medicina, si possano tradurre in pratiche “vere” e non simulate, in relazioni sostanziali e non pro-forma, in tempi, mezzi, cultura adeguati?

Difficile l'ottimismo della ragione.

Quello della volontà – se ancora in uso - dice: c'è un solo modo, ed è proseguire, allargare, approfondire quelli scambi e quella collaborazione tra professionisti sanitari, bioeticisti, giuristi, che hanno contribuito fortemente alla genesi di questa legge, per trovare i modi di tradurre le nuove norme in prassi realizzabili; seguire l'attuazione, denunciare le carenze e le stupidità, proporre soluzioni, praticare - qui sì- una “ostinazione irragionevole” perché qualcosa penetri attraverso la coltre della burocrazia, delle resistenze, delle risorse scarse, della rassegnazione italiana.