

I malati traditi

di Michela Marzano

in “la Repubblica” del 20 aprile 2017

Dovevo essere io a decidere. Io paziente, io che soffro e chiedo solo di andarmene via, io che ho diritto di restare fino alla fine soggetto della mia vita. E invece niente. Alla fine, l'ultima parola spetterà ancora ai medici. Nonostante fosse nata con lo scopo di dare voce ai malati, la legge sul consenso informato e le dichiarazioni di volontà anticipate si è pian piano svuotata di senso e, sotto il peso dei compromessi politici, ha finito col riempirsi di contraddizioni e ambivalenze.

Certo, nessuno potrà più ostinarsi a somministrare “cure inutili o sproporzionate” — il tristemente celebre accanimento terapeutico — recita il testo. Subito prima di delimitare l'ostinazione irragionevole ai soli casi di “imminenza di morte”. Certo, “in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda e continua”, prosegue il testo. Anche se con quel “può”, al posto di un “deve”, si rende vana la richiesta di chi chiede solo di essere sedato per morire con dignità e senza dolore. Certo, un paziente potrà rifiutare in tutto o in parte le cure che gli vengono proposte, incluse la nutrizione e l'idratazione artificiali. Ma allora perché poi specificare che un malato non può esigere nessun trattamento contrario alla deontologia professionale e che, “a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali”? Se il medico “può” — e quindi è lui che decide — e se “non ha obblighi professionali” — e quindi può invocare l'obiezione di coscienza — che cosa cambia veramente per i pazienti con questa legge? Che fine ha fatto il diritto per tutti di morire con dignità, sedati e accompagnati con serenità fino alla fine? Non c'è il rischio di dover continuare ad affidarsi alle scelte discrezionali di alcuni medici — e poi anche di alcuni magistrati?

Dopo mesi di ostruzionismo, migliaia di emendamenti, discussioni assurde e incomprensibili sul dovere di ogni medico di “dare da mangiare agli affamati” e da “bere agli assetati”, la legge sul fine vita è in dirittura d'arrivo alla Camera. Ma i passi avanti sono davvero modesti e i compromessi decisamente troppi. Come accade spesso in Italia, si osa, ma non troppo, si fa un passo avanti e immediatamente dopo se ne fanno due indietro. Manca il coraggio. Manca la forza. Mancano la cura e la compassione. Nonostante sia sempre di cura e di compassione che si riempiono la bocca coloro che, ispirandosi a una concezione astratta e in fondo “disumana” della dignità umana, hanno contribuito ad annacquare questa norma.

Doveva essere una legge capace di sancire definitivamente il diritto di ogni paziente a rifiutare — dopo essere stato informato in maniera chiara e esaustiva delle conseguenze delle proprie scelte — ogni tipo di trattamento sanitario. Doveva essere la consacrazione del diritto all'autonomia e all'autodeterminazione di ognuno di noi. Doveva sancire definitivamente la possibilità, per ogni persona, di dire io sempre, anche in punto di morte, per restare soggetto della propria vita fino alla fine. E invece non si sta facendo altro che ribadire la necessità di un incontro tra “l'autonomia decisionale del paziente” e “l'autonomia professionale” del medico. E quindi, nei fatti, la supremazia del paternalismo medico. Lasciando ancora una volta soli tutti coloro che, in nome del “ben morire”, dovranno continuare a battersi giorno dopo giorno per il rispetto della propria dignità.