

“E se il paziente non vuole...?”

Camillo Barbian

1. Quando qualche anno fa nel dibattito bioetico si ragionava sul caso delle direttive anticipate riferite in particolar modo al rifiuto opposto dal paziente ad un atto medico rilevante ai fini della preservazione della vita pareva si trattasse di una questione puramente teorica o, in ogni caso, riferibile ad un contesto geografico e culturale molto lontano dal nostro. Non è così o, per amore di precisione, non è più così neppure in casa nostra. Infatti accade sempre più frequentemente che vi siano pazienti che rifiutano l'amputazione di un arto, che rifiutano l'ipotesi di una eventuale trasfusione, che rifiutano una modalità di ventilazione invasiva, che rifiutano la prosecuzione di una alimentazione e idratazione con metodiche artificiali. Dalla parte dei pazienti si configurano prese di posizione libere, riferite in modo esplicito alla situazione attuale, consapevoli del rischio (mortale) a cui ci si espone. Dalla parte dei sanitari vi è il disagio derivante da una sorta di dilemma che da un lato recepisce il valore ed il significato della volontà del paziente (come “suprema legge”) ma dall'altro non può trascurare il senso profondo dell'arte medica consapevolmente e inconsapevolmente intenzionata a “salvare” quante più vite possibili. Come se ne esce? Chi ha ragione? Quale soggetto ha maggior peso decisionale? Quale diritto si impone? Ed infine, quasi una sorta di “terzo incomodo” sempre incombente, cosa dirà o soprattutto farà il magistrato?
2. Se questo è lo scenario la questione si concentra ora sulle ipotesi di gestione ma soprattutto di soluzione del dilemma. Per fare questo è anzitutto necessario considerare le idee adeguate alla interpretazione della materia. Infatti non si tratta principalmente di attingere a “regole o prescrizioni” di natura normativa, medico-legale o deontologica. La rilevanza di

- questi riferimenti può essere colta solo se gli stessi fanno riferimento o, per meglio dire, trascrivono valori che, ultimamente, rappresentano l'istanza del BENE. Insomma, per dirla in modo assai sbrigativo, si tratta di faccende che devono essere trattate primariamente come “QUESTIONI MORALI”. Norme e regole hanno lo scopo di porsi al servizio del bene, di consentirne la realizzazione non certo di identificarlo o, peggio ancora di imporlo! La cosa appare dirompente se il bene da individuare e tutelare è riferito al “corpo di una persona” (non all'organo malato di un paziente!). Infatti se si trattasse “solo” della “mera” preservazione della vita fisica mediante atti sul corpo di un soggetto “relegato” al rango di paziente la questione sarebbe già risolta: al medico (e solo a lui) in scienza e coscienza (la sua), spetta decidere e disporre! Ma, in uno scenario definito morale, l'impostazione muta radicalmente. A fronte delle possibilità offerte dal medico e dalla medicina è la persona (ancorché malata ma pur sempre libera ed autonoma) a dover manifestare il suo assenso o dissenso consapevole. E se dall'eventuale dissenso ne dovesse derivare il rischio o la certezza della morte? Si configura una “situazione di necessità” che esenta il medico dal rispetto della predetta volontà del paziente? È necessario ribadirlo a chiare lettere. Non vi può essere “situazione di necessità”, non vi può essere “prevaricazione della volontà” tale da legittimare l'imposizione della “volontà salvifica” del curante piuttosto che il rispetto della libertà del paziente (peraltro giuridicamente tutelata da una norma di rango costituzionale).
3. Quanto appena delineato non è uno scenario anarchico, deregolamentato. Non sono questioni che si affrontano

disinvoltamente. Appunto per questo sono necessarie regole rigorose al fine di evitare rischi gravi in situazioni irreversibili. Stabilito che la “gestione” e le “scelte” sul corpo appartengono solo al “titolare” di quel corpo va da sé che ciò che è “bene” e ciò che è “giusto” fare per e su quel corpo può essere, ultimamente ed esclusivamente, solo nella titolarità del “possessore” del corpo medesimo. Quando c’è malattia grave e dall’esito inevitabilmente infausto; quando c’è consapevolezza dell’evoluzione della medesima da parte di chi ne è affetto; quando c’è possibilità di modulare i profili di cura... non si vede per quale motivo il paziente non possa aver titolo per decidere come e fino a quando essere curato. E se, per esprimere questa volontà anche in un contesto di urgenza o, addirittura di perdita della capacità di manifestarla, la stessa fosse rappresentata anticipatamente, in modo rigorosamente documentato e validamente testimoniato, non si vede per quale motivo questa debba essere disattesa.

4. Ed ora facciamo ritorno ad almeno uno dei casi concreti riferiti nelle battute iniziali di

questi pensieri. Immaginiamo che giunga in un Pronto Soccorso una persona la cui malattia è evoluta sino al punto di non esser più capace di respirare in modo autonomo. Immaginiamo che la stessa persona, del tutto consapevole degli stadi di evoluzione della malattia avesse anticipatamente espresso (in modo formalmente adeguato) il suo diniego a misure ventilatorie invasive optando per l’accompagnamento ad una morte senza dolore. A fronte dell’accadere di quanto previsto quale volontà salvifica, quale norma, quale magistratura potrebbe o dovrebbe oltrepassare la volontà del paziente (espressione del bene da quel soggetto così e solo così individuato) per imporre un’altra (manifestazione di un ipotetico bene di stato o di natura)?

5. Non c’è altro da dire se non auspicare che il legislatore si attivi per recepire e ordinare in modo adeguato l’istanza delle direttive anticipate offrendo in tal modo garanzia e tranquillità agli operatori sanitari ma soprattutto spazio adeguato all’espressione di autonomia dei pazienti.

Freedom to Breathe



KOKO Legend
SPIROMETRO PORTATILE A PNEUMOTACOGRAFO



- DISPLAY TOUCH SCREEN
- MEMORIA DI 6000 TEST

**FACILE
ACCURATO
RIPETIBILE**

INOLTRE... SISTEMA MODULARE PER:

- SPIROMETRIA
- VOLUMI POLMONARI (Elio, Azoto, CH4)
- DLCO
- PLETISMOGRAFIA
- PROVE DA SFORZO CARDIOPOLMONARI (interpretazione interattiva di Omri Inbar)
- RINOMANOMETRIA
- DOSIMETRO



morganitalia
strumenti scientifici

Tel. **051.454.200**

Via Gramsci 20 - 40068 San Lazzaro di Savena (BO) - Fax 051.460.247
www.morganitalia.com - info@morganitalia.com