

Le “relazioni d’amore” nell’attesa degli ultimi giorni della vita

Da quasi vent’anni la Rivista “Matrimonio” porta questo sotto-titolo: “In ascolto delle relazioni d’amore”. La scelta della redazione (Matrimonio, n.2/1999) era frutto di una riflessione maturata nel tempo e contestuale alla decisione di riportare sulla copertina un riquadro con questa frase: “è ipotesi di questa rivista che là dove un uomo e una donna si amano là traspare il volto di Dio”. Nel corso degli anni successivi abbiamo progressivamente approfondito il significato di questi riferimenti. Pur confermando la sua attenzione alla relazione d’amore uomo-donna, la Rivista ha allargato il proprio orizzonte, mettendosi in ascolto delle esperienze d’amore che adottano altri paradigmi di senso, nella convinzione che ogni relazione d’amore sia riflesso dell’amore gratuito di Dio. (Matrimonio, n. 2/2017).

Vorrei prendere spunto da queste scelte per proporre una riflessione che mi è stata offerta dalla lettura della recente legge n. 219/2017, comunemente chiamata del “Biotestamento”.

Si tratta di un aspetto certamente secondario rispetto ai temi principali che hanno suscitato, in un tumultuoso accavallarsi dei commenti, l’attenzione di politici, giuristi, bioeticisti, ma che sento pertinente all’interesse di chi si occupa – come questa Rivista – della relazione coniugale e delle altre “relazioni d’amore”. Il tema è quello del ruolo che la legge riconosce come proprio di chi vive accanto a colui che intende esprimere le proprie scelte su questioni fondamentali che attengono alla salute e alla vita.

Due sono le previsioni esplicite della legge.

La prima in ordine al cosiddetto “**consenso informato**” (art.1), una questione ormai classica relativa al rapporto medico-paziente, ma la cui soluzione era finora rimasta basata sulle sentenze dei giudici (ovviamente non omogenee e spesso contraddittorie tra loro). Ora, per la prima volta, una legge regola questi delicati aspetti.

La seconda previsione introduce una novità assoluta e di grandissimo rilievo. Si tratta della “**pianificazione condivisa delle cure**”, così formulata dall’art. 5: “*In caso di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da una inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico...*”

Per entrambe queste previsioni viene introdotta la facoltà per il paziente di avere al proprio fianco alcune figure che egli consideri importanti per poter pervenire a scelte più meditate e a decisioni più consapevoli.

Quali sono tali figure? La legge – in entrambe le norme – così le indica: “*...i suoi familiari o la parte dell’unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo...*”

Mi piace pensare ad una immagine di cerchi concentrici, aventi al centro la persona malata. Il cerchio più esterno è quello degli amici, proseguendo verso l’interno si trovano i familiari ed infine, proprio accanto al paziente, chi condivide con lui una realtà coniugale.

In altri termini, una progressione: dalle relazioni di amicizia, agli affetti familiari, alla “relazione d’amore”.

Non esiste, per questa legge, una distinzione tra i diversi modi formali che caratterizzano tale relazione. Che si tratti di una unione civile, di una convivenza o di un rapporto matrimoniale, il compito di stare al fianco della persona malata, di essere “coinvolti”, con rispettosa partecipazione, nelle sue scelte di cura e nelle sue decisioni sugli ultimi giorni è il medesimo, con pari dignità e responsabilità. Giustamente è stato osservato che questa legge è espressione di un “diritto mite” come altre (ad esempio in tema di tutela dei minori) che in questi ultimi anni – e spesso sulla spinta di una illuminata giurisprudenza – sono state introdotte nel nostro ordinamento civile.

Quello che conta, dunque, non è il legame formale, ma appunto la “relazione d’amore”.

Ma vi è poi una terza previsione, questa volta non così esplicita tuttavia non per questo meno rilevante, anzi ancor più significativa. Come è noto, la legge n. 219/2017 ha introdotto anche in Italia la

possibilità che ciascuno di noi possa esprimere in anticipo le proprie volontà in ordine alle cure e al trattamento di fine vita. Sono le DAT: le **"disposizioni anticipate di trattamento"** (art. 4). La norma prevede la possibilità che le DAT possano contenere anche l'indicazione di *"una persona di sua fiducia che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie"*. Si tratta del **"fiduciario"**, una figura assolutamente nuova e che in alcun modo può essere assimilata ad altre figure che l'ordinamento aveva ed ha introdotto - a diverso titolo - a tutela della persona malata, quali il tutore, il curatore o anche l'amministratore di sostegno. Il "fiduciario" è scelto dalla persona che esprime le DAT e per la sua designazione non è quindi richiesto alcun provvedimento dell'autorità giudiziaria. Può anche essere indicato con atto successivo alla sottoscrizione delle DAT e il suo incarico può essere revocato dal disponente in qualunque momento. Un altro esempio di "diritto mite".

Ma perché interessa qui richiamare la veste e il ruolo del fiduciario? Mi piace pensare che potrebbe essere proprio il compagno di vita perché proprio colui che vive una relazione d'amore è in grado di "fare le veci" dell'amato e "rappresentarlo" nel momento in cui si dovesse prendere in esame la possibilità di realizzare le DAT. Una vita vissuta assieme fino a quel momento, anche se con scelte forse diverse e non sempre da entrambi condivise, può consentire di trovare nella relazione d'amore la capacità di farsi portavoce dei pensieri, le aspirazioni, i desideri, i valori e le scelte di vita della persona amata. Un contributo certamente ben più capace di "rappresentare" il compagno di vita di un testo scritto (le DAT, appunto) inevitabilmente "rigido", forse divenuto meno adeguato rispetto al momento della sua stesura e non sempre agevolmente rapportabile alla situazione che in quel determinato momento si sta verificando.

Essere indicato come fiduciario dal proprio compagno di vita non è tuttavia una scelta sempre facile da accettare e, a volte, potrebbe anche risultare inopportuna. Per la mia esperienza, anche professionale, poteva e può accadere che in momenti certamente drammatici come il precipitare di una situazione di malattia fino ad allora abbastanza controllata, prevalgano le emozioni di chi assiste che tende ad imporre il proprio modo di sentire rispetto alle indicazioni che la persona ammalata aveva espresso. Penso alla richiesta di non essere sottoposto a tracheostomia o a non essere ricoverato in terapia intensiva. Ora, essendo intervenuta la possibilità di affidare le proprie disposizioni anticipate scritte ad un fiduciario, il ruolo (e la responsabilità) di questi assumono un rilievo del tutto peculiare. Non si può escludere che, al momento di darne attuazione, subentrino dubbi e turbamenti anche profondi, espressione di umana, personale fragilità, una fragilità che potrebbe emergere con maggior evidenza proprio in relazione all'intenso rapporto affettivo con la persona ammalata. Penso alla decisione di dare attuazione alla scelta del proprio compagno di far venir meno i supporti artificiali alle funzioni vitali (della respirazione o della nutrizione e idratazione).

Ma occorre, a questo punto, riflettere con più attenzione sul significato e la predisposizione delle DAT. Dalle indicazioni che finora prevalgono (e non solo sui media) sembra quasi che si tratti di una espressione di volontà di fronte alla quale, quasi improvvisamente e senza poter disporre di un tempo sufficiente per poterle valutare e comprendere, il medico è chiamato (i critici dicono "obbligato") a darne ("acriticamente") attuazione. In realtà - come chiaramente dice la legge (art. 4, co.1) - la formulazione delle DAT deve essere preceduta (e accompagnata, vedi art. 5 sulla pianificazione condivisa) da *"adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte"*. Con il medico è dunque prevista una relazione dinamica, non occasionale né tanto meno circoscritta (quando possibile, ovviamente) agli ultimi momenti di vita. Ma ancor più dinamica e profonda, nella sua proiezione nel tempo (negli anni, vorrei dire), non può che essere stata la relazione con colui che la persona malata ha indicato come "fiduciario" e che ora si trova accanto al medico a interpretare quelle volontà. Una relazione che potrebbe (dovrebbe) anche aver messo a fuoco, nel tempo e a contatto con il rispettivo vissuto della malattia in corso, timori e possibili fragilità, come anche riconosciuto e superato i comprensibili condizionamenti reciproci nel definire le scelte finali. Un cammino e un impegno capaci di accogliere la persona amata come era e come, nel tempo e nell'evolversi della malattia, sta divenendo.

A ben guardare, dunque, una legge capace di aiutare la coppia amorosa ad avviare e proseguire anche nella malattia e fino agli ultimi giorni il cammino della propria relazione d'amore.

Francamente, non capita spesso che una norma giuridica offra spunti per un contributo esistenziale così elevato.

Paolo Benciolini