

Diritti

Le regole
per compilare
il testamento
biologico

di **Maria G. Faiella**

Testamento biologico

Così si possono scegliere le terapie di «fine vita»

di **Maria Giovanna Faiella**

Disporre «ora per allora» le proprie volontà riguardo a eventuali trattamenti sanitari che potrebbero riguardarci in futuro, nell'ipotesi in cui non dovessimo essere più in grado di dare il nostro consenso (o dissenso) alle cure proposte dai medici.

In base alla legge n. 219/17, «Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento», può farlo ogni persona maggiorenne nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali, redigendo la Disposizione anticipata di trattamento (Dat), nota anche come testamento biologico o biotestamento, in cui enuncia i propri orientamenti sul fine vita, che dovranno essere rispettati dai medici.

A distanza di due anni, ora si aggiunge l'ultimo tassello mancante per rendere pienamente operativa la legge, ovvero il Decreto che istituisce la Banca dati nazionale in cui confluiranno le Dat, in vigore da febbraio dopo la firma del ministro della Salute Roberto Speranza.

Di che cosa si tratta

«Innanzitutto va sgombrato il campo da equivoci: non è il tradizionale testamento che si apre quando una persona viene a mancare, e nemmeno è la legge che legalizza l'eutanasia» premette la notaia Valentina Rubertelli, consigliera nazionale del Notariato. «Con la disposizione anticipata di trattamento, documento scritto e riconosciuto legalmente, possiamo dare indicazioni su quali trattamenti sanitari vogliamo accettare o rifiutare in futuro, quando potremo non essere più capaci di intende-

re e di volere. La Dat sarà consultata dal medico nell'ipotesi in cui il paziente non abbia più la lucidità per dare il consenso informato a un determinato trattamento.

«Per esempio, — continua la notaia — possiamo disporre oggi, nel caso in cui malauguratamente capitasse un grave incidente o ci dovesse essere diagnosticata una malattia dall'esito infausto, se accettiamo o rifiutiamo, nello stadio finale, un intervento sanitario atto a prolungare la sopravvivenza: vogliamo o no essere alimentati artificialmente? Vogliamo continuare a respirare coi nostri polmoni o acconsentiamo di essere «attaccati» a un respiratore? Per questo, come prevede la legge, prima di redigere la Dat, bisogna consultare un medico di fiducia per acquisire adeguate informazioni sulle conseguenze delle proprie scelte terapeutiche».

Come farlo

Si può scrivere un testo di proprio pugno o utilizzare come facsimile uno dei moduli predisposti dalle Associazioni. «Non si possono dare disposizioni su trattamenti sanitari contrari alle norme, come per esempio l'eutanasia» avverte Matteo Mainardi, dell'Associazione Luca Coscioni. «Si può invece disporre che si rifiutano la nutrizione e l'idratazione artificiale, che la legge considera trattamenti sanitari, per cui oggi il medico che rispetta le volontà del paziente è esente da responsabilità civile e penale».

Il fiduciario

Nel testamento biologico potete indicare anche un «fiduciario», che deve accettare l'incarico sottoscrivendo la Dat. «Non è obbligatorio ma è consigliabile optare per la nomina del fiduciario, da scegliere con la massima cura tra le persone in cui si nutre, per l'appunto, fiducia» sot-

tolinea Rubertelli. «Ha il compito di far rispettare dai medici le proprie volontà e di interpretarle, il che può richiedere anche la non applicazione delle dichiarazioni rilasciate, per esempio, se a distanza di anni sono sopravvenute nuove terapie, non prevedibili all'atto di sottoscrizione della Dat, in grado di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. In questo caso, d'accordo col medico, il fiduciario può disattendere il testamento biologico, se l'interessato è incapace di intendere e di volere». Perché la scrittura privata abbia valore legale, quindi vincolante per i medici che vi cureranno, si deve consegnare personalmente la Dat all'ufficio dello stato civile del Comune di residenza o alla Asl, se nella Regione è attivo il fascicolo sanitario elettronico ed è stata regolamentata con un provvedimento la raccolta di copie delle Dat. Non si pagano imposte di registrazione e di bollo o altri tributi. Oppure ci si può rivolgere a un notaio, al quale in genere va corrisposta la parcella. «Il notaio formalizza la Dat in atto pubblico o scrittura privata autenticata» spiega Rubertelli.

«Sono maggiori le garanzie rispetto a eventuali future contestazioni davanti al giudice tutelare: il notaio, pubblico ufficiale terzo e imparziale, oltre ad accertare l'identità personale, verifica se la volontà è manifestata liberamente senza costrizioni e condizionamenti esterni, aiuta a redigere il documento secondo i dettami della legge e ne garantisce una maggiore tracciabilità».

Anche al domicilio

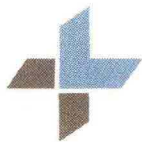
«Se richiesto, il notaio è obbligato ad andare a domicilio per raccogliere la volontà del paziente» risponde Rubertelli. «Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non consentano di firmare, la legge notarile preve-

de la possibilità di stipulare l'atto in presenza di due testimoni. Se invece non ci si vuole rivolgere al notaio, la Dat può essere espressa attraverso videoregistrazione o dispositivi che permettono alla persona con disabilità di comunicare».

Le disposizioni anticipate di trattamento possono essere modificate o revocate in ogni momento. Le copie delle Dat, depositate presso i Comuni, i notai, le Regioni e custodite in appositi registri, saranno raccolte nella Banca dati nazionale istituita presso il ministero della Salute.

«Finora, non essendo la Dat rintracciabile fuori dal proprio luogo di residenza, per esempio se un cittadino siciliano veniva ricoverato privo di coscienza in un ospedale di un'altra Regione, i medici non potevano sapere se l'aveva fatta, a meno che non portasse con sé una copia» sottolinea l'avvocato Gianni Baldini, docente di Biodiritto all'Università di Siena. «Con il registro nazionale, le Dat potranno essere consultate dai medici, in caso di bisogno, in qualsiasi struttura sanitaria italiana il paziente si trovi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Ostinazione immotivata

Per tutelare la dignità della persona anche nella fase finale della vita, la legge 219 vieta

«l'ostinazione irragionevole nelle cure»

per i pazienti con prognosi infausta a breve termine o in imminenza di morte. Inoltre ogni malato ha diritto alla terapia del dolore e alle cure palliative, anche se rifiuta il trattamento indicato dal dottore. Se non bastano per alleviare le sofferenze, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua col consenso del paziente, motivando e annotando il ricorso (o rifiuto) in cartella clinica.

Dalla fine di febbraio
è in vigore il Decreto
che istituisce la Banca
dati nazionale in cui
confluiranno le Dat

**Diventa operativa la legge n. 219
del 2017. Ogni italiano
maggiormente può redigere
una Disposizione anticipata
di trattamento (Dat) e indicare
quali cure accettare o rifiutare**

1 su 3

gli italiani che non sanno
che cos'è il biotestamento
(Fonte: Indagine Vidas)

50%

degli italiani non conosce
i contenuti della legge sulle Dat

Per saperne di più

Un servizio di consulenza (gratuito) e un sistema di Intelligenza artificiale

Un italiano su tre non sa cos'è il testamento biologico e, tra chi ne ha sentito parlare, più della metà non conosce i contenuti della legge sulle Disposizioni anticipate di trattamento. Lo rileva l'indagine di Focus MGMT su un campione di 1.602 connazionali, promossa dall'associazione Vidas, che ha attivato un servizio di consulenza gratuita sulle Dat (per informazioni: biotestamento@vidas.it). «Occorre una campagna di comunicazione del ministero della Salute per informare sulla possibilità di redigere le Dat» dice Matteo Mainardi, dell'Associazione Coscioni, che ha realizzato un CitBOT, sistema di Intelligenza artificiale che risponde alle domande sulle Dat. Il Consiglio Nazionale del Notariato ha realizzato un vademecum e un videoforum (www.notariato.it).

La situazione in Italia

62.030*

Le Disposizioni anticipate di trattamento (Dat) consegnate agli uffici dello stato civile dei Comuni

Quanto è nota la legge 219/2017 sul Testamento biologico**

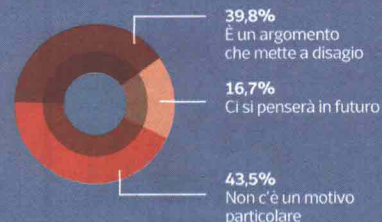


Pensare al fine vita**

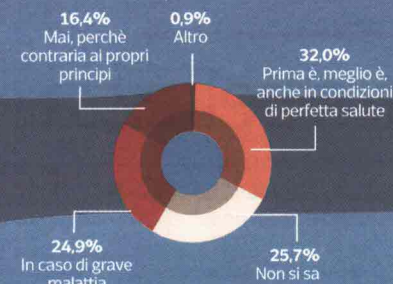
7 intervistati su 10
Non si sono mai posti il problema

Fonti: *Relazione del ministero della Salute al Parlamento sulle "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", 2019 (dati al 31 marzo)
**Associazione Vidua e Focus MGMT, ricerca sulle percezioni della popolazione italiana in merito al testamento biologico, dicembre 2019 (adattamento)

Perché non si affronta la questione**



Quando si ritiene importante farlo**



Corriere della Sera

Percorso condiviso

Va rispettato e gestito anche il diritto di sapere (oppure di non sapere)

Deve essere «promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, che si basa sul consenso informato».

Quest'ultimo non è un atto formale che si risolve con la firma posta frettolosamente su un modulo spesso astruso: prima di autorizzare un trattamento sanitario, infatti, ogni persona ha diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di ricevere informazioni complete, aggiornate e comprensibili su diagnosi, prognosi, benefici e rischi di esami diagnostici e cure proposte, possibili alternative e conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento.

A questo scopo la legge 219 che prevede, oltre alle Disposizioni anticipate di trattamento (si veda articolo a sinistra), uno strumen-

to in più, proprio nell'ambito della relazione tra medico e paziente, per i malati che vogliono esprimere le loro volontà per il futuro: la «pianificazione condivisa delle cure», ovvero la possibilità per una persona che soffre di una patologia cronica invalidante, oppure di una malattia grave che avrà un esito infausto, di pianificare le proprie cure, in base all'evolversi della patologia, insieme al medico e all'equipe sanitaria, che sono tenuti a rispettare le sue disposizioni e a riportarle in cartella clinica e nel Fascicolo sanitario elettronico.

Il percorso

«Alla base della pianificazione delle cure c'è un percorso di comunicazione con la persona malata, che ha il bisogno e il diritto di essere informata» spiega la re-

sponsabile dell'unità operativa complessa «Rete cure palliative» dell'Ausl di Bologna, Danila Valenti, membro del consiglio direttivo dell'Associazione europea di cure palliative. «Il paziente va reso consapevole gradualmente della situazione, che deve elaborare e metabolizzare coi suoi tempi per poterla accettare, gli vanno date le informazioni che vuole avere, con delicatezza e rispetto, e va accompagnato in questo percorso di consapevolezza, in modo che possa decidere autonomamente cosa è meglio per sé, senza mai sentirsi abbandonato» sottolinea Valenti. «Il tempo va trovato poiché è "tempo di cura", come stabilisce la legge, che sottolinea anche l'importanza di un'adeguata formazione del personale in materia di relazione e comunicazione».

In base all'evolversi della malattia, la pianificazione delle cure può essere aggiornata se lo richiede il paziente o su suggerimento del medico.

Prognosi

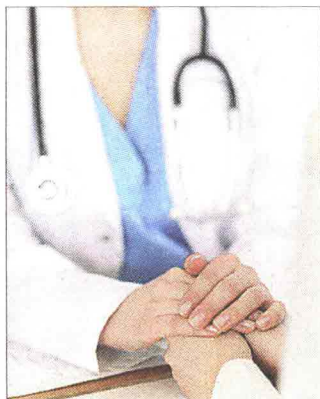
In caso di prognosi infausta, cosa succede se i familiari chiedono ai medici di non parlarne col proprio congiunto?

«Il percorso di comunicazione va fatto anche con i familiari, che spesso ci chiedono di tacere per proteggere, giustamente, la persona cara» risponde Valenti. «Significa ascoltare le loro paure e rassicurarli che non diremo nulla di più rispetto a ciò che il paziente già sa o vuole sapere. Per esempio, un possibile approccio per capirlo è chiedergli: "Sta per arrivare l'esito dell'esame istologico, desidera che ne parliamo con lei o con i suoi figli?". La domanda va ripetuta più avanti per verificare se è pronto a ricevere le informazioni. Allo stesso tempo, i familiari vanno aiutati a capire qual è la modalità più adatta per comunicare la notizia alla persona cara, spiegando che altrimenti la lasciamo sola coi suoi dubbi, e la malattia diventa un peso insopportabile».

Se, invece, è il paziente a non voler sapere? «Anche questo è un suo diritto» dice Matteo Mainardi, dell'Associazione Luca Coscioni. «Può rifiutare di avere le informazioni in tutto o in parte e dare l'incarico a un familiare o a una persona di sua fiducia di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece». Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un fiduciario sono registrati in cartella clinica e nel Fascicolo sanitario elettronico.

M.G.F.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La nuova normativa contempla la possibilità per una persona che soffre di una patologia cronica invalidante, o di una malattia grave che avrà un esito infausto, di pianificare le proprie cure, in base all'evolversi della patologia

Le decisioni prese devono essere riportate in cartella clinica e nel Fascicolo sanitario elettronico

