

Il testamento biologico è diventato legge

Il 14 dicembre il Senato ha votato definitivamente il disegno di legge, già approvato dalla Camera il 20 aprile e denominato: “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”.

È entrata in vigore ed è operativa la legge 22 dicembre 2017, n. 219: “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, già pubblicata sulla [Gazzetta Ufficiale, Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018](#).

La norma recepisce le indicazioni di una buona parte dell'opinione pubblica in materia di “**testamento biologico**”, cioè di tutte quelle pratiche che nel momento dell'estrema sofferenza di una persona, possono o non possono essere eseguite per accompagnarla alla morte.

Tema delicatissimo, che diventerà di estremo interesse per i servizi demografici in virtù del fatto che si prevede un nuovo registro per gli uffici di stato civile. Ma vediamo meglio il contenuto, ripromettendoci di approfondire la materia nel momento in cui saranno date le inevitabili direttive dal Ministero dell'Interno o dal Garante della privacy.

1. ***I contenuti salienti della nuova legge: il consenso informato***

La legge intende tutelare tre diritti fondamentali:

1. il diritto alla vita;
2. il diritto alla salute;
3. il diritto alla dignità e all'autodeterminazione della persona.

A tal fine stabilisce che “**nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge**”.

È dunque bandito il cosiddetto “**accanimento terapeutico**” senza consenso del malato; allo stesso tempo si è inteso salvaguardare da responsabilità il medico che acconsentendo alla volontà del paziente, sospende le cure.

La norma inoltre salvaguarda anche l'intervento in questa “relazione di cura”, tra medico e paziente, l'intervento dei suoi familiari, del coniuge o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo, denominato: “**fiduciario**”.

Ovviamente per poter decidere, è necessario che il paziente possa conoscere le proprie condizioni di salute e possa essere informato in modo completo, aggiornato e comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi.

2. **La prova del consenso informato**

Il paziente può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

3. **Il diritto al “rifiuto delle cure” e l’esonero delle responsabilità del medico**

Ogni persona **capace di agire** ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Può ovviamente revocare un consenso già espresso, come può revocare il rifiuto già espresso.

Fin qui si tratta di principi non particolarmente nuovi e non particolarmente “problematici” in tema di etica. Si precisa però che *“il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. 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”*.

Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'équipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.

4. **Minori e incapaci**

Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

Per la persona interdetta il consenso è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

Per l'inabilitato è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

5. *La terapia del dolore*

Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriate terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative.

Quando il paziente ha una 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. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

6. *Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT)*

Uno dei punti più controversi della norma è proprio quello del cosiddetto testamento biologico; ci si chiede infatti quanto possa valere una disposizione data nel momento in cui la persona era capace di intendere e volere rispetto a quando la persona sarà in un grave momento di prostrazione psicofisica, quant'anche incapace di intendere.

Il legislatore, accogliendo l'istanza di una larga parte dell'opinione pubblica, ha scelto di permettere che ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto alle cure.

A tal fine indicherà una persona di sua fiducia, denominata "*fiduciario*", che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

7. *Il rispetto delle DAT o delle altre disposizioni da parte del medico*

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

Il medico inoltre, qualora ritenga che le cure siano appropriate e necessarie, sia contro la volontà del fiduciario che del legale rappresentante può rimettere la decisione al giudice tutelare su ricorso suo o del rappresentante legale della persona interessata. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

8. **Il registro delle DAT “ove istituito” presso l’ufficio di stato civile**

Le DAT, per essere efficaci, devono essere redatte:

1. per atto pubblico;
2. per scrittura privata autenticata da un notaio (*anche se la legge non dice chi deve autenticare la DAT, si esclude che possa essere fatto da un dipendente incaricato dal sindaco. Senza un’apposita disposizione di legge, in assenza della quale la autentica del dipendente comunale, essendo illegittima, determinerebbe la nullità della stessa ...*)
3. per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l’ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all’annotazione **in apposito registro, ove istituito**;
4. per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso le strutture sanitarie;
5. nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

Le DAT sono esenti dall’obbligo di registrazione, dall’imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento.

La norma prevede che entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT, anche attraverso i rispettivi siti internet.