

Il glossario del testamento biologico

Dopo mesi di polemiche da domani entrerà in vigore la legge sulle “dichiarazioni anticipate di trattamento”
Ma non c'è ancora un Registro nazionale e non tutte le Regioni hanno la cartella sanitaria elettronica

NADIA FERRIGO TORINO

Approvata dal Senato lo scorso dicembre, dopo mesi di polemiche e decine di migliaia di emendamenti, da domani entrerà in vigore la legge sul testamento biologico. In otto articoli si disciplina la normativa sulle cosiddette «dichiarazioni anticipate di trattamento», vale a dire la possibilità di indicare a quali terapie si vuole rinunciare e a quali condizioni nel caso in cui a un certo punto si sia impossibilitati a esprimere la propria preferenza. Ancora manca un Registro nazionale per i biotestamenti e non tutte le Regioni sono dotate del Fse, cartella sanitaria elettronica. Al momento quindi l'autenticazione delle Dat, che possono essere redatte in forme differenti, può cambiare sia da città a città che da Regione a Regione.

Consenso informato

La legge tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito «se privo del consenso libero e informato della persona interessata». Inoltre viene disciplinato il diritto di ogni persona a «conoscere le proprie condizioni di salute ed essere informata in modo completo su diagnosi, prognosi, benefici e rischi dei trattamenti sanitari proposti».

Dat

Disposizioni anticipate di trattamento sanitario o di accertamento diagnostico. Possono essere redatte con atto pubblico o scrittura privata autenticata (cioè con un notaio o qualsiasi pubblico ufficiale), scrittura privata consegnata al Comune di residenza, nel caso sia istituito o nelle strutture sanitarie, se la Regione ha già provveduto a regolamentare la raccolta. «Sono esenti dall'obbligo di registrazione e da qualsiasi altra tassa - spiega il notaio Arrigo Roveda -, ma se redatte dal notaio rientrano nella libertà tariffaria di ogni professionista. Il testamento biologico può valere anche se scritto a mano e custodito in

un cassetto, ma è sconsigliabile, soprattutto se non si è provveduto a nominare un fiduciario, che sappia dire con tempestività dove si trova». Con le stesse forme, le Dat sono modificabili e revocabili in ogni momento.

Fascicolo sanitario

È una cartella elettronica che tiene traccia della storia clinica dei pazienti. Mettiamo che un incidente avvenga in una Regione diversa da quella di residenza: il Fse dovrebbe informare i medici sulle volontà del paziente. Ma Sicilia, Calabria, Campania e Basilicata non hanno ancora una banca dati e i Fse attivati nelle altre Regioni sono circa 11 milioni.

Fiduciario

La legge prescrive - ma non obbliga - chi sottoscrivere il testamento biologico a delegare un fiduciario, ovvero una persona che si assuma la responsabilità di interpretare le volontà contenute nelle Dat. Può essere sia un familiare che una persona non legata al malato da vincoli giuridici e familiari, deve accettare la nomina e può essere revocato in qualsiasi momento. Il fiduciario, in accordo con il medico, può disattendere le Dat quando nuove terapie, non prevedibili all'atto della sottoscrizione, possano offrire concrete



Nella foto, sostenitori della legge sul testamento biologico quando la norma era ancora bloccata in Parlamento

SIMONA GRANATI/BUENAVISTA

possibilità di miglioramento delle condizioni di vita - spiega il medico. «Ecco perché è fondamentale nominare un fiduciario, anche se per legge non è obbligatorio. Dovrà essere colui che meglio conosce la volontà del malato, con la responsabilità di capire qual è la scelta giusta nelle diverse e imprevedibili situazioni che si possono presentare», spiega Mario Riccio, specialista in anestesia e rianimazione che nel 2006 seguì il caso di Piergiorgio Welby.

Minori

Il consenso informato per il trattamento sanitario del minore va espresso o rifiutato da chi ne ha la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo conto della sua volontà «in relazione all'età e al suo grado di maturità».

Pianificazione condivisa delle cure

Con l'evolversi di una patologia cronica e invalidante oppure «caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta», il medico - sempre con il consenso del paziente - può modificare le volontà espresse in precedenza con le Dat. La nuova pianificazione resta vincolante e non può più essere cambiata quando il paziente si troverà in una condizione di incapacità.

Registri

Non esiste ancora un Registro nazionale delle Dat, anche se per la sua istituzione sono stati stanziati 2 milioni. L'Ordine dei notai ne sta costituendo uno ad hoc, mentre per legge i testamenti biologici consegna-

ti a registri comunali - hanno istituito un registro solo 187 comuni su 8mila - e alle associazioni restano validi, con qualche differenza tra città e città. «Alcuni registri, come per esempio quello di Milano, per tutelare la privacy non conservano i testamenti, ma registrano che una data persona ha fatto testamento - spiega il notaio Roveda -. In attesa del database regionali e del registro nazionale, meglio prima di tutto nominare un fiduciario ed affidarsi a un notaio, che può garantire la conservazione del testo».

Sedazione palliativa

Si ottiene somministrando un mix di farmaci in forma continua, che interrompono la coscienza del paziente: non po-

trà quindi più sentire dolore, fame, sete, freddo e caldo. «Si pratica a soggetti in condizioni terminali - spiega Riccio -, ed è meglio specificare se la si vuole nelle Dat perché è ancora ammantata da una sorta di "si fa ma non si dice"».

Trattamenti sanitari

Il nutrimento e l'idratazione artificiali sono trattamenti sanitari perché la loro somministrazione avviene su prescrizione medica. Possono essere rifiutate o sospese nelle Dat come tutte le forme di respirazione meccanica, cioè che permettono di garantire la ventilazione in un soggetto non in grado di respirare autonomamente. Anche questa può essere inserita nelle Dat come accettata o rifiutata.