

Testamento Biologico

*Approfondimento sul testo normativo della
Legge n.2019/2017*

La Legge n. 219/2017

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la Legge n. 219/2017 “**Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento**”, che ha finalmente introdotto una disciplina positiva dei principi regolanti la relazione di cura, di cui affronta diverse tematiche fra cui la libertà e l'autodeterminazione del paziente (il c.d. consenso informato), la **Pianificazione condivisa delle cure**, le **Disposizioni Anticipate di Trattamento o DAT** (meglio conosciute come **testamento biologico o biotestamento**), il consenso del paziente incapace, la terapia del dolore, le cure palliative e la dignità della persona nella fase finale della vita.

Ma andiamo con ordine e ripercorriamo le disposizioni più salienti presenti negli articoli del testo normativo.

Art. 1 - Consenso informato

In base al primo comma dell'art. 1 “**nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero ed informato della persona interessata, tranne che nei casi previsti dalla legge**”.

La volontà espressa dal paziente è, quindi, condizione di liceità della prestazione medico-sanitaria. Infatti (art. 1 co. 5) “**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**”. Ed il medico “**è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario e di rinunciare al medesimo e in conseguenza di ciò è esente da responsabilità ...**”.

Il consenso deve sussistere per tutto il tempo della prestazione: il paziente (art. 1 co.5) ha “**diritto di revocare in qualsiasi momento ... il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento**”, e anche se il trattamento sia necessario alla sua sopravvivenza e/o consista nella nutrizione e/o idratazione artificiale.

La legge parla di **relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico** (c.d. **alleanza terapeutica**) che definisce (art. 1 co. 2) come luogo di “**incontro tra l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico**”: la libertà e l'autodeterminazione del paziente si interfacciano con la libertà di esercizio in scienza e coscienza dell'ars medica, e (art. 1 co. 6) “**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**”.

Questa “relazione terapeutica” implica necessariamente un interscambio e una **condivisione di conoscenze, informazioni e decisioni**.

Il rispetto dell'autodeterminazione del paziente presuppone l'impegno del medico, che è un vero e proprio obbligo giuridico, a fornirgli una **puntuale informazione**, perché **nessuna scelta sanitaria consapevole può prescindere da una chiara ed adeguata conoscenza delle proprie condizioni, delle alternative terapeutiche, delle implicazioni che ne conseguono** (probabilità di successo, aumento della quantità di vita, aumento della qualità di vita, oneri fisici, psichici, economici ecc.).

Per questo l'art.1 co. 3 prevede che ogni persona ha **diritto alla verità**, che è "*diritto di **conoscere le proprie condizioni** di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei 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*".

Se affetto (art. 5 co. 2) da patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, il paziente deve essere adeguatamente informato anche "*sul particolare **evolversi** della patologia in atto, su quanto può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative*".

Dopo la l.n. 219/2017 non sussiste più il problema medico se dire o non dire la verità al paziente. La professionalità del curante si esplica nel "come dirla", e come gestire poi reazioni, ansie o timori, perché una persona può far fatica ad accogliere ed accettare una "verità pesante".

Per questo la legge specifica che "*Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura*" (art. 1 co. 8).

Principio guida valido non solo per il medico ma anche per la struttura in cui opera: (art. 1 co 9) "*Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale*".

E richiede una puntuale preparazione: (art. 1 co.10) "*La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e comunicazione con il paziente, di terapia del dolore, di cure palliative*".

In altre parole, l'informazione che la legge richiede quale parte indefettibile ed obbligatoria della prestazione medico sanitaria deve essere tale da consentire al paziente l'esercizio dei diritti di scelta di cura che appartengono a lui solo, all'esito di una compiuta, leale ed adeguata trasmissione della conoscenza medico scientifica che invece appartiene all'esclusiva competenza del sanitario.

Questo, ove possibile, anche nelle situazioni di emergenza o di urgenza, in cui 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*" (art. 1 co.7).

Il paziente ha, riassumendo, diritto ad una **informazione veritiera** ed in particolare:

- di essere informato in modo chiaro e completo in tutte le fasi della malattia;
- di non essere informato, se preferisce così;
- di indicare qualcuno di sua fiducia che entri nella relazione terapeutica e lo affianchi o sostituisca nei momenti di informazione e decisione (il c.d. fiduciario);
- di decidere se coinvolgere o meno i suoi familiari nel rapporto con il personale sanitario e nelle decisioni da prendere facendo loro assumere il ruolo di fiduciari;
- di cambiare idea in ogni momento, anche se ha fornito in precedenza il suo consenso. Ad esempio, se una persona accetta in un primo momento un trattamento proposto, può decidere successivamente di interrompere quel trattamento;
- di rifiutare le cure o gli accertamenti proposti dal personale sanitario.

Art. 2 - Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

La norma vuole tutelare la dignità della persona nella fase finale della vita, nella consapevolezza che la morte a seguito di malattia non è, generalmente, un evento improvviso e puntuale, ma un processo che si svolge in un tempo, a volte non breve.

La vita biologica ha un inizio ed una fine, in una dimensione naturale che oggi può essere "alterata" dall'intervento "artificiale" dell'uomo: la tecnica medica ci aiuta sicuramente a convivere con situazioni di cronicità, ma potrebbe portare ad allungare la vita anche oltre ciò che una persona ritiene desiderabile o sostenibile, non riuscendo più ad attribuire un senso all'esperienza che sta vivendo.

Ed è evidente che se la prognosi è infausta e a breve termine, e quindi non è più possibile curare la malattia, vi è necessità di "prendersi cura della persona": l'attenzione e le energie dei curanti devono essere rivolte al controllo del dolore e di ogni altro disturbo/bisogno psicologico sociale spirituale del paziente.

Per questo la norma richiama le **cure palliative**, disciplinate dalla l.n. 38/2010.

Le cure palliative sono *"l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla **cura attiva e totale** dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici"* (art. 2 l.n. 38/2010)

"Pallium" è una parola latina che significa "mantello, protezione": il fine delle cure palliative è appunto *"assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze"* (art. 1 c. 2, l.n. 38/2010).

Le cure palliative possono essere erogate al domicilio del malato.

Per l'art. 2 della l.n. 219/2017 ogni persona ha il diritto:

- di ricevere una "appropriata" terapia del dolore per non soffrire inutilmente. Questo diritto è garantito anche quando il paziente rifiuta la cura proposta dal medico;
- di non subire alcuna forma di accanimento terapeutico, cioè un trattamento eccessivo o sproporzionato che non ha alcuna possibilità di migliorare la sua condizione;
- di ricevere la cosiddetta sedazione palliativa profonda, cioè un trattamento sanitario che permette ad un paziente arrivato alla fase terminale della vita di non provare dolore fisico o psichico in prossimità della morte, o a seguito del rifiuto o della revoca del consenso a un trattamento sanitario salvavita.

La sedazione palliativa profonda può essere richiesta dal paziente o proposta dal personale di cura quando la malattia non è curabile e i sintomi, come ad esempio il dolore, non sono controllabili. Consiste nell'uso di farmaci che permettono di addormentare la persona, fino anche ad annullare del tutto la sua coscienza.

Per poter ottenere la sedazione palliativa profonda, il paziente deve aver prima espresso il suo consenso, che deve essere annotato nella cartella clinica.

Art. 3 - Minori e incapaci

L'art. 3 disciplina le modalità di esercizio del diritto di autodeterminazione in ambito sanitario da parte dei minori e delle persone dichiarate legalmente incapaci.

Distingue due livelli di intervento: il loro coinvolgimento personale nel processo di cura, e l'individuazione del soggetto giuridicamente responsabile della decisione sul trattamento proposto.

Il primo comma prevede che *“la persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione.. **Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà**”*.

L'informazione è anche in questo caso un dovere: non è rimessa alla scelta discrezionale dei genitori o del legale rappresentante o del medico/sanitario, che devono relazionarsi col paziente minore/incapace **adattando i principi dell'alleanza terapeutica** (fiducia, informazione e consenso), attribuiti dall'art. 1 alle persone legalmente capaci, alle condizioni soggettive (minore età o incapacità legale) del malato, con l'obiettivo finale di **metterlo in grado di esercitare i propri diritti** (nei limiti del possibile) e nel pieno **rispetto della sua dignità personale**.

Deve, quindi, essere sempre consentito al paziente minore/incapace di formare una sua volontà sul trattamento sanitario e di poterla esprimere, di essere **coinvolto direttamente nella relazione di cura**.

Il piano sul quale opera la rappresentanza legale dei genitori esercenti la responsabilità genitoriale, del tutore o dell'Ads è invece quello della responsabilità della decisione di cura (che appartiene in base alla legge ai capaci di agire).

Il grado di coinvolgimento del paziente in questa fase decisionale dipende dalle ragioni e dal livello di incapacità.

Per i minori

I genitori o il tutore esprimono il consenso o il dissenso alle cure per conto del figlio, ma devono tener conto della sua volontà *“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 le persone interdette

Il consenso/dissenso informato all'intervento sanitario su una persona interdetta è espresso dal tutore, ma l'interessato deve essere “sentito”, ove possibile. A differenza del minore non si prevede che si debba tener conto della sua volontà (la malattia psichica è condizione peculiare), pur restando il vincolo del pieno rispetto della sua dignità e l'obiettivo della tutela della sua salute psicofisica.

Per le persone inabili

Discorso diverso per l'inabilitato, che invece esprimerà personalmente il proprio consenso alle cure, senza alcuna partecipazione del curatore, che in generale svolge un ruolo di assistenza/supporto (non di rappresentanza legale).

Per le persone amministrate

In caso di paziente in amministratore di sostegno, sarà necessario valutare il contenuto dei poteri attribuiti a quest'ultimo nel decreto di nomina in relazione alle decisioni sanitarie, e distinguere tra affiancamento o rappresentanza esclusiva. Nel primo caso beneficiario e Ads saranno co-protagonisti della relazione di cura e per la liceità del trattamento sarà necessario il consenso di entrambi, mentre nel secondo caso la decisione appartiene all'Ads, ma quest'ultimo avrà comunque l'obbligo giuridico di valorizzare le residue capacità del beneficiario *“tenendo conto della volontà di questi”*.

In presenza di un rifiuto alle cure e di una divergenza di convinzioni tra medico e rappresentante legale è previsto il ricorso al Giudice tutelare (art 3, ultimo comma).

Art. 4 - Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)

L'art. 4 ha definitivamente legittimato anche nel nostro ordinamento le "Disposizioni anticipate di trattamento" permettendo così ad "**ogni persona maggiorenne e capace di intendere e volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte ... di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e ai singoli trattamenti sanitari**".

La norma prevede l'**obbligo del rispetto delle DAT da parte dei sanitari** cui, ovviamente, consegue il loro esonero da responsabilità civile e/o penale.

Solo in ipotesi eccezionali è attribuita al medico la possibilità di discostarsene: quando il paziente esige trattamenti contrari alle norme di legge, alla deontologia o alle buone pratiche, e quando le DAT "*appaiono 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*" (art. 4, co. 5).

In tale ultima ipotesi, il sanitario può disattendere le DAT con il consenso del fiduciario o, in mancanza, di un eventuale amministratore di sostegno a tal fine nominato. In alternativa la decisione è rimessa al Giudice Tutelare.

In base alla legge sono considerati trattamento medico **anche la nutrizione e l'idratazione artificiale**: "*Ai fini della presente legge sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrate su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici*" (art.4 co. 5).

Quindi le DAT possono contenere anche la rinuncia o il rifiuto a tali trattamenti.

La disciplina delle DAT

Per la validità delle DAT e, di conseguenza per la vincolatività delle stesse, è richiesta non solo la **maggiore età** del disponente, ma anche la **capacità di comprendere** il significato delle proprie scelte di cura, e di valutarne i possibili effetti e i rischi connessi.

La norma richiama il contenuto dell'art. 591 c.c., per il quale può disporre per **testamento** solo chi è capace di agire (esclusi l'interdetto per infermità di mente e chi al momento della redazione della scheda testamentaria è incapace di intendere e volere per qualsiasi causa, anche transitoria).

Le DAT a differenza del testamento non sono ovviamente un atto mortis causa: il disponente effettua delle scelte destinate ad operare quando non sarà più consapevole, ma ancora in vita.

Da ciò consegue che le DAT poste in essere da un soggetto legalmente incapace di agire o affetto da incapacità naturale saranno annullabili.

Le disposizioni anticipate possono essere formate "*in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle scelte*": non è, quindi, necessaria la sussistenza di una patologia in atto.

Questo aspetto distingue nettamente le DAT dalla "pianificazione condivisa delle cure" prevista nel successivo art. 5, cui può invece ricorrere il paziente affetto da una patologia cronica, progressivamente invalidante o a prognosi infausta.

Ulteriore requisito per la validità delle disposizioni anticipate (oltre la maggiore età e la capacità di intendere e volere del disponente) è la **previa acquisizione di adeguate informazioni mediche** sulle tipologie dei trattamenti e sulle conseguenze/rischi delle scelte operate.

Pur non essendo prevista per la loro redazione alcuna forma di assistenza, è preoccupazione del legislatore che il disponente acquisisca una conoscenza adeguata perché possa determinarsi in modo consapevole, soprattutto perché le scelte effettuate potranno diventare concretamente operative in un momento anche lontano rispetto alla materiale redazione del documento.

La norma, tuttavia, non specifica né come possa essere provata l'acquisizione delle informazioni richieste (non prevede alcuna allegazione documentale: sembra quindi sufficiente una semplice autodichiarazione del disponente), né quando le informazioni mediche possano ritenersi "adeguate": l'adeguatezza è, infatti, un concetto passibile di diverse interpretazioni.

Più puntuale è l'indicazione normativa del **contenuto tipico delle DAT: il disponente può decidere se sottoporsi o meno a trattamenti sanitari (tra i quali rientrano anche l'idratazione e l'alimentazione artificiale), se rifiutare o meno accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche e singoli trattamenti sanitari.**

A titolo esemplificativo può, quindi, scegliere se vorrà o meno essere sottoposto a rianimazione cardio – polmonare, alla respirazione assistita, se vorrà o meno subire interventi chirurgici di urgenza, essere idratato o nutrito artificialmente, essere sottoposto a dialisi, subire trasfusioni di sangue, se essere sottoposto a terapie antibiotiche e molto altro.

La l.n. 219/2017 prevede anche la possibilità di indicare un **fiduciario** ossia "*una persona di fiducia ... che ne faccia le veci*" e lo "*rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie*".

Anche il fiduciario deve essere maggiorenne e capace di intendere e volere; **deve accettare espressamente la nomina mediante la sottoscrizione delle DAT** o con atto successivo da unire alle stesse.

Per l'accettazione non è previsto alcun termine: il fiduciario potrà, quindi, accettare la nomina anche dopo la sopravvenuta incapacità del disponente. E **potrà rinunciare alla nomina**, anche se precedentemente accettata, purché con atto scritto (senza necessità di motivazione) da comunicare al disponente.

Analogamente **il disponente potrà revocare l'incarico** al fiduciario in qualsiasi momento "*con le stesse modalità previste per la nomina*" e "*senza obbligo di motivazione*".

Il fiduciario non deve essere necessariamente un familiare o, più in generale una persona legata al disponente da un vincolo giuridico. Ciò che conta è il rapporto di fiducia che lo lega al disponente, dovendo operare quando quest'ultimo non sarà più consapevole, e collaborare con il medico per assicurare la corretta interpretazione di quanto contenuto nelle DAT, di cui deve quindi possedere copia.

L'indicazione del fiduciario non è elemento richiesto ai fini della validità delle DAT che "*mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente*" anche se un fiduciario non viene indicato, o vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace.

Quanto alla **forma le disposizioni** "*devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo oppure presso le strutture sanitarie ...*" e sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa.

Qualora le condizioni fisiche del disponente non consentano di utilizzare la forma scritta, le DAT possono essere espresse attraverso **videoregistrazione** o dispositivi che permettano di comunicare alla persona con disabilità permanente o temporanea o altrimenti impossibilitata.

Con le stesse forme ed in qualunque momento **le DAT possono essere rinnovate, modificate, o revocate.**

In situazioni di emergenza e urgenza, se non risulti possibile procedere alla revoca delle DAT con le forme innanzi citate, la dichiarazione di revoca potrà essere raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

Quanto alle **modalità di conservazione** delle DAT *“Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati”.*

Viene in ogni caso lasciata al disponente *“la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili”.*

Con circolare 8 febbraio 2017, il Ministero dell'Interno ha dato indicazioni sulle modalità di raccolta e registrazione delle DAT da parte dei Comuni: l'ufficio dello stato civile può ricevere esclusivamente le DAT consegnate personalmente dal disponente residente nel Comune; gli ufficiali dello stato civile non partecipano alla redazione delle DAT e non forniscono informazioni sul loro contenuto. La circolare, inoltre, precisa che la Legge non prevede l'istituzione di un nuovo registro dello stato civile, con la conseguenza che l'ufficio, ricevuto il documento, si limiterà a registrare la ricezione delle disposizioni presentate in un elenco cronologico, e ad assicurare la loro adeguata conservazione.

Nel 2018 è stata prevista l'istituzione presso il Ministero della Salute di una **Banca dati nazionale** per la registrazione delle DAT, e il Decreto n. 168/2019 ne ha disciplinato le modalità di registrazione. I soggetti tenuti a trasferire i dati al ministero sono gli stessi abilitati a ricevere le DAT e quindi gli ufficiali di stato civile, i notai, i responsabili delle unità organizzative (se le regioni hanno adottato modalità elettroniche di gestione della cartella clinica). All'atto della ricezione delle Disposizioni ne trasmettono una copia alla banca nazionale mediante modulo elettronico.

La banca dati nazionale è accessibile dal medico, dal disponente, dal fiduciario nominato.

L'efficacia giuridica delle DAT

La l.n. 219/2017 ha il suo centro normativo nella volontà “consapevole” ed “informata” del paziente, che può esprimersi nel consenso o nel rifiuto dei trattamenti, nella pianificazione delle cure e/o nelle disposizioni anticipate di trattamento.

Un dialogo che nell'alleanza terapeutica si realizza a vari livelli, quando ancora è conservata la piena consapevolezza del malato, ma anche quando questa si attenua o è venuta del tutto a mancare.

Il paziente può contare sul dovere di attenzione, informazione e comunicazione degli operatori sanitari e può scegliere anche di farsi assistere, affiancare o rappresentare da **persone di fiducia**.

Il malato, quando ancora è consapevole, può farsi affiancare nell'ambito della relazione di cura da persona di fiducia sia nel momento in cui riceve le informazioni sia nel momento in cui deve effettuare una scelta terapeutica o diagnostica, può delegare al fiduciario il compito di ricevere al suo posto le informazioni sanitarie che lo riguardano e/o di esprimere al suo posto il consenso o il dissenso alle cure (art.1), anche nell'ambito della loro preventiva pianificazione (art. 5).

Il fiduciario è altresì (art. 4) il soggetto chiamato a proseguire il dialogo tra il paziente divenuto incapace e l'équipe dei curanti perché, anche nel momento di sua massima fragilità, la prestazione di cura e di assistenza continui ad essere aderente e rispettosa della sua dignità, dei suoi valori e delle sue scelte.

La legge ha scelto di attribuire alle DAT un'**efficacia vincolante**, in quanto espressioni di un diritto inviolabile e personalissimo (all'autodeterminazione terapeutica), cui corrisponde il dovere di altri soggetti di attenersi alla volontà validamente espressa (nelle forme e nei modi previsti dalla legge): i curanti anzitutto ("*il medico è tenuto al rispetto delle DAT*" art. 4 co. 5), ma anche la persona cui è attribuito il compito di vegliare sulla loro esecuzione, il fiduciario appunto.

Il **fiduciario** non è chiamato a "sostituirsi" alla persona non più capace (esprimendo in sua vece il consenso o dissenso alle cure), ma a **garantire l'attuazione delle scelte del dichiarante**, facendosi interprete, quanto più autentico possibile, delle sue volontà.

In tal senso deve essere intesa l'espressione (art. 4 co. 1) "*che lo rappresenti nella relazione con il medico e con le strutture sanitarie*": in presenza, ad esempio, di DAT lacunose o la cui applicazione richieda ulteriori scelte operative non previste o non prevedibili (e quindi non espressamente dichiarate nel documento), il fiduciario si esprimerà al posto del malato sempre in modo vincolante per il medico.

Vi sono tuttavia delle ipotesi in cui l'efficacia vincolante delle DAT si affievolisce: in caso di palese **incongruità** e non corrispondenza delle DAT alla situazione clinica attuale del malato; oppure in caso di **sopravvenienza di terapie nuove** non prevedibili all'atto della sottoscrizione delle DAT che possono offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita dell'interessato.

In tali casi il fiduciario ed il medico curante possono concordare di disattendere in tutto o in parte le disposizioni anticipate. Ma se dissentono tra loro, il medico non potrà far prevalere il proprio convincimento personale e professionale, e dovrà rivolgersi al **Giudice Tutelare**.

Ricorso giurisdizionale che, vale rammentare, è invece sempre escluso quando il malato è capace di agire e di esprimersi, non potendosi prescindere dalla sua volontà libera, informata e consapevole, che resta presupposto e limite invalicabile della liceità dell'intervento diagnostico-terapeutico.

A sua volta anche il Giudice Tutelare non potrà limitarsi a sostituire la sua volontà a quella espressa dall'interessato, avendo come compito, ove possibile, di dirimerne i dubbi interpretativi, optando per la soluzione che nel caso concreto sia maggiormente aderente alla volontà manifestata nelle disposizioni, e ai valori che esprimono, ovviamente attualizzandole rispetto alla situazione originariamente considerata dal dichiarante.

La validità stessa delle DAT è stata condizionata dal legislatore (art. 4, comma primo) all'acquisizione di una preventiva, adeguata informazione, che eviti al dichiarante il rischio di esprimere una volontà fuorviata da un'informazione inadeguata in merito alle scelte terapeutiche cui essa si riferisce.

In questa prospettiva in certi casi potrebbe essere opportuno **esplicitare anche i valori** (es. etico-religiosi) **sottesi alle scelte operate**, soprattutto quando potenzialmente insensibili alla scoperta di nuove cure o terapie o solo a certune di esse (si pensi al rifiuto delle trasfusioni di sangue da parte dei Testimoni di Geova).

Indicazioni chiare possono consentire, altresì, al fiduciario, al medico e al Giudice Tutelare di assumere delle decisioni congrue e adeguate e soprattutto rispettose della dignità e dell'idea di qualità di vita del malato, anche in presenza di circostanze e fattori non previsti o non prevedibili, e tali, dunque, da imporre un'interpretazione "attualizzata" delle DAT.

Ovviamente l'efficacia vincolante delle DAT è collegata al loro contenuto tipico di scelta preventiva su accertamenti diagnostici, terapie e/o trattamenti sanitari, anche palliativi o salvavita.

Laddove le disposizioni si accompagnino ad **indicazioni diverse**, di natura religiosa (es. estrema unzione) o post mortem (es. sulla sepoltura o cremazione), manterranno il valore di **obbligazioni morali** indirizzate ai familiari e/o agli eredi o, in loro assenza, a chi sia chiamato, per qualunque ragione, ad attuare tali desiderata.

Diverso invece è il destino di dichiarazioni consentite da altre norme di legge, come la volontà o meno di donare gli organi (l.n. 91/1999).

Pertanto anche in caso di DAT inefficaci, per mancato rispetto dei loro presupposti di legge, altre contestuali manifestazioni di volontà potranno risultare validamente espresse sulla base della loro specifica disciplina giuridica.

Resta quale limite esterno alle DAT quanto già previsto per il consenso/dissenso informato del soggetto capace di agire: non sussiste alcun obbligo per l'operatore sanitario di attuare trattamenti contrari alle norme di legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche clinico - assistenziali che gli siano richiesti dal paziente (art. 1, sesto comma, ultima parte).

E tra i principi deontologico/normativi (art. 2) vi sono la **proporzionalità** e l'**utilità terapeutica**, intese come adeguatezza tecnico - medica e come appropriatezza dell'intervento di cura rispetto alla specifica condizione clinica del paziente, in sintonia con il sentire di quest'ultimo rispetto alla vita, alla salute, alla sofferenza.

Quand'anche non sia più possibile curare il paziente, è pur sempre necessario prendersene cura nel migliore dei modi: la legge sancisce il **divieto di abbandono terapeutico** (art. 2 co. 1) e la necessità di accompagnare sempre il malato, alleviando i sintomi del male che lo affligge e la sua sofferenza.

Il punto di equilibrio espresso dalla legge è quindi sempre e in ogni caso quello di una "libertà responsabilità" del paziente, che tale è solo ed esclusivamente quando è adeguatamente "informato".

Art. 5 - Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC)

La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) consente al paziente di pianificare le scelte di cura in maniera graduale rispetto all'andamento di una specifica malattia che è stata diagnosticata. La PCC, al contrario delle DAT, viene predisposta insieme al personale sanitario di riferimento e ai familiari o altre persone di fiducia, se il paziente lo desidera.

Chi può scrivere la PCC?

Qualunque persona maggiorenne, affetta da patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

Quando scrivere la PCC?

La PCC è uno strumento che fa parte della relazione di cura. Per questo motivo, di solito il medico la propone al paziente per condividere con lui/lei il percorso di cura.

Come si scrive la PCC?

La PCC di solito viene redatta in forma scritta, ma sono previste anche altre possibilità, a seconda delle condizioni del paziente. Al momento non esiste un modulo di riferimento per compilare una PCC, che può quindi essere scritta liberamente. Una volta formata, la PCC viene inserita nella cartella clinica del paziente. Nella PCC il paziente può indicare quali sono i trattamenti sanitari che desidera o non desidera ricevere e quali sono le condizioni in cui desidera o non desidera trovarsi, se nel percorso della sua malattia dovesse ritrovarsi in uno stato di incoscienza. La PCC è fatta per essere aggiornata in maniera graduale, con l'evolversi della malattia e sulla base degli scenari che vengono di volta in volta descritti dal medico curante. Così come nelle DAT, anche nella PCC il paziente può indicare un fiduciario. Come anche nel caso delle DAT, il fiduciario è la figura che rappresenta e fa le veci della persona non più cosciente nelle relazioni con il personale di cura e con le strutture sanitarie.

È complicato scrivere la PCC?

A differenza delle DAT, la PCC viene condivisa con il medico curante e con il resto dell'équipe di cura. Per questo motivo, scrivere la PCC non comporta particolari difficoltà per il paziente, se non un'attenta riflessione e condivisione su cosa è davvero importante per lui/lei.

Dove va consegnata la PCC?

Dopo essere stata condivisa con il personale di cura, la PCC viene inserita in cartella clinica e ha lo stesso valore legale delle DAT. Questo significa che le volontà che il paziente ha espresso nella PCC devono essere rispettate da parte del personale di cura, così come avviene per le DAT.

La PCC può essere modificata?

La PCC può essere modificata in qualsiasi momento ed è gradualmente aggiornata in collaborazione con il medico curante in base all'andamento della malattia.

Per maggiori informazioni e appuntamenti scrivere a info@fondazionetinaanselmi.org o chiamare il **340 0573920**



FONDAZIONE TINA ANSELMi E.T.S. - Ente Filantropico
Viale Brigata Cesare Battisti 26 - 31033 Castelfranco Veneto (TV)
mail: info@fondazionetinaanselmi.org - www.fondazionetinaanselmi.org