

# RIFLESSIONI SULLA LEGGE SUL BIOTESTAMENTO

Di Paolucci Francesco



Dicembre 2017 - Dopo la morte di Piergiorgio Welby, di Eluana Englaro e quella di Dj Fabo, il Senato ha approvato in via definitiva la legge sul biotestamento. La nuova norma appena introdotta, afferma di basarsi sulla tutela il diritto alla vita alla salute, ma anche quelli alla dignità e all'autodeterminazione.

“... se ci pensiamo, anche le vie dell'inferno sono lastricate di buone intenzioni...” come correlare l'autodeterminazione, vero unico agente propulsivo dell'intera norma al diritto alla vita, alla salute, alla dignità (definire se per l'individuo o per la società)...ma non espressamente alla morte...”

## IL CONSENSO INFORMATO

Il testo dispone che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, il cui atto fondante è il consenso informato. Nella relazione di cura sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari e conviventi o compagni. Il consenso informato è documentato in forma scritta. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, viene espresso mediante videoregistrazione o dispositivi che la consentano. La volontà espressa dal paziente può essere sempre modificata.

“.....il consenso libero ed informato può essere il solo atto fondante, quanto il diritto di chiedere crea negli altri il dovere di agire, ....come deve porsi il professionista dinanzi a queste richieste.....l'aspetto difensivo, che sia ben chiaro deve essere documentato in forma scritta in che termini limita l'autonomia professionale...?”

## NUTRIZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALE

Ogni persona maggiorenne e capace di agire ha il diritto di accettare o rifiutare qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Viene garantito il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento, comprese la nutrizione e idratazione artificiali, che possono quindi essere rifiutati e sospesi.

“... esiste un limite anagrafico, cognitivo, razionale che determini le capacità di accettare o rifiutare un trattamento sanitario... e soprattutto di revocarlo in qualsiasi momento?. Un detto recita “solo gli stupidi non cambiano idea”....Ma i professionisti sanitari possono sentirsi degli stupidi?.....”

## ACCANIMENTO TERAPEUTICO, SEDAZIONE PROFONDA E ABBANDONO CURE

La legge vieta ogni forma di accanimento terapeutico. Viene inoltre riconosciuto il diritto del paziente all'abbandono delle terapie ed è espressamente garantita la terapia del dolore fino alla sedazione profonda continuata. Secondo la legge, il medico deve adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario. È sempre garantita un'appropriata terapia del dolore e l'erogazione delle cure palliative. Nel caso di paziente con 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 e 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.

“...quanti professionisti quotidianamente fanno ricorso con ostinazione irragionevole alla somministrazione di cure....ma quanti giornalmente lottano con altrettanta ostinazione irragionevole affinché tutti abbiano diritto a quelle cure...colmando sperequazioni, carenze, ingiustizie ....”

## RESPONSABILITÀ DEL MEDICO

Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciarvi e per questo è esente da ogni responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere dal medico trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale e alle buone pratiche clinico-assistenziali. Viene riconosciuta al medico la possibilità di essere obiettore di coscienza. Infine, la legge sul testamento biologico deve essere applicata anche dalle cliniche e strutture sanitarie cattoliche convenzionate

“... si ha diritto di chiedere ed il professionista (non solo medico) ha il dovere di agire...ma si è esenti da ogni responsabilità civile e penale....., sembrerebbe la soluzione ad ogni dilemma del professionista ...sia ben chiaro solo quanto la norma prevede ....”. La riflessione che sorge è quanto un limite rimane tale e non si sposta oltre.....quindi “ Tutto ciò che si può fare tecnicamente (secondo norma aggiungo io) può essere fatto”.....esiste un limite predeterminato in ognuno di noi che non sia frutto di una regola, ma che sia insito nel nostro cuore, che trovi significato nella nostra fede...?”

## MINORI E INCAPACI

Il consenso informato è espresso dai genitori esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore o dall'amministratore di sostegno, tenuto conto della volontà della persona minore di età o legalmente incapace o sottoposta ad amministrazione di sostegno. Il minore o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e decisione e quindi deve ricevere informazioni sulle sue scelte ed essere messo in condizione di esprimere la sua volontà.

“... come valorizzare le capacità di comprendere e decidere...?”... qui l'autodeterminazione vacilla ... può un soggetto terzo rispondere di un'altra vita....?”

## DICHIARAZIONE ANTICIPATA DI TRATTAMENTO

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di una propria futura incapacità di autodeterminarsi può, attraverso disposizioni anticipate di trattamento, esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari. Deve essere indicata un fiduciario che rappresenti il malato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Le Dat possono essere redatte in forma scritta, o anche videoregistrate nel caso il paziente non sia in condizione di scrivere, e vincolano il medico che è tenuto a rispettarne il contenuto. Tuttavia, le disposizioni possono essere disattese qualora appaiano palesemente incongrue, se nel frattempo siano mutate le condizioni del paziente, o se siano sopraggiunte nuove terapie non prevedibili al momento della loro compilazione. Le Dat sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento e in caso di emergenza possono essere modificate o annullate anche a voce. È prevista la creazione di registri regionali in cui depositare le disposizioni.

*“... trattare la vita come un testamento, un atto notorio.....ma quanto siamo veramente consapevoli della nostra vita e di quello che ci accadrà.....siamo in grado di comprendere cosa vuol dire incapaci di autodeterminarsi?...ma non torniamo al detto che solo gli stupidi non cambiano idea.....quindi possiamo accettare che anche altri (professionisti sanitari) possano cambiarla.?.....nel dubbio è meglio metterlo per iscritto.....non si sa mai si incappi in un ostinato ed irragionevole ...!”*

## PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

Nella relazione tra medico e paziente, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale quest'ultimo è tenuto ad attenersi. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

*“...quindi il professionista sanitario deve con ostinazione attenersi a quanto pianificato...? La relazione con il paziente è fondamentale ma bisogna abbattere quelle barriere che da entrambe le parti vengono innalzate....”Non c'è peggior sordo di chi non vuol sentire.....”*