

Biotestamento, fermiamoci a rispettare il paziente

Publicato il 06.05.17; di Muzio Stornelli

Cosa vedremo se per qualche minuto provassimo a osservarci dall'alto durante le nostre manovre di rianimazione, mentre tentiamo di tenere in vita chi, in realtà, ha già scelto di "addormentarsi" per sempre? Vedremo degli operatori in piena sintonia, affrettati a somministrare farmaci salvavita, a eseguire delle manovre di rianimazione, a posizionare tubi nelle vie respiratorie, a settare ventilatori polmonari, a impostare i Joule di un defibrillatore. Nella nostra attività di osservatori però, ancora non abbiamo risposto alla precedente domanda: se il nostro paziente avesse espresso la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza?

Il biotestamento letto dagli infermieri

Accanire o accudire?

Il paziente può, attraverso le Disposizioni anticipate di trattamento, Dat, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari.

Il disegno di legge in questione riprende e propone concetti già al centro della scena politica e non solo; leggendo i principali quotidiani, l'accelerazione definitiva nei confronti del documento sembra sia scaturita dalla storia del Dj Fabo (Fabiano Antoniani), protagonista di un percorso terapeutico "senza ritorno" in Svizzera qualche mese fa. Lui ha deciso di "addormentarsi per sempre".

La proposta di legge n. 2801 ha come titolo "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" ed è composta di otto articoli, di cui cinque operativi sotto il punto di vista umano e tre di indirizzo amministrativo. Il primo articolo propone 11 commi relativi al consenso informato. È promossa e valorizzata **la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico, anche attraverso il coinvolgimento degli operatori sanitari** e, qualora il paziente lo desiderasse, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo. Qualora ce ne fosse bisogno viene ribadita la necessità di documentare il consenso in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, utilizzando dispositivi che le consentano di comunicare, il tutto inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. Questo per permettere anche la eventuale revoca del consenso, la rinuncia o rifiuto a trattamenti sanitari (ricomprendendo in tale concetto anche la nutrizione e l'idratazione artificiale) in un momento successivo. Un intero comma è dedicato al **diritto della persona di conoscere le proprie condizioni attraverso informazioni a lei comprensibili**. Diritto che si trasforma in dovere da parte del medico nel trasferire il maggior numero di notizie circa la diagnosi, la prognosi i benefici e rischi degli accertamenti diagnostici ovvero dei trattamenti sanitari e le conseguenze di un possibile rifiuto.

Il secondo articolo del progetto di legge invita il medico ad adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente, anche attraverso il coinvolgimento del medico di medicina generale, erogando cure palliative.

Finalmente volendo assecondare il paziente con prognosi infausta, è possibile ricorrere alla sedazione profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del malato. A tal riguardo avvalendosi delle disposizioni anticipate di trattamento (art. 4, Dat), in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminazione, ogni persona potrà esprimere la propria

volontà o rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche, anche nominando un fiduciario (maggiorenne e capace di intendere e di volere). Le Dat acquisiscono valore legale nel momento in cui sono 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 che provvede all'annotazione in apposito registro, ove presente, oppure presso le strutture sanitarie. Nel caso di condizioni fisiche precarie, acquisisce valore legale anche la videoregistrazione.

Le disposizioni anticipate di trattamento possono essere rinnovate, modificate o revocate in qualsiasi momento.

In caso di patologia cronica, invalidante, o con prognosi infausta, facendo fede alla relazione paziente-medico menzionata nel precedente articolo 1, può essere realizzata **una pianificazione condivisa delle cure** (art. 5), pianificazione che obbliga al rispetto della stessa il medico e l'équipe sanitaria qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità. Di fatto il paziente (e/o i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia), informato in modo corretto, è consapevole dell'evoluzione della sua malattia, è al corrente di quanto può attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative. Tale informazione permette al malato di esprimere il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico. In virtù dell'eventuale evoluzione della patologia, la pianificazione può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

Gli ultimi tre articoli riguardano **aspetti burocratico-legislativi**, visto che comprendono ambiti legati alla clausola di invarianza finanziaria, norma transitoria, per finire con l'articolo 8 che invita il ministro della Salute a trasmettere entro il 30 aprile di ogni anno, una relazione circa l'applicazione della legge.

Ecco. Ora abbiamo finito di osservarci dall'alto. Ora è il momento di permettere al "nostro" paziente di addormentarsi per sempre