

**Biotestamento:
istruzioni per l'uso.**



**SCEGLI
ADESSO.
ADESSO
CHE
PUOI.**



**CHI
SIAMO**

VIDAS è un'associazione fondata da Giovanna Cavazzoni a Milano nel 1982 per offrire assistenza socio-sanitaria completa in cure palliative ad adulti e, dal 2015, anche minori affetti da patologie inguaribili.

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, le cure palliative sono un insieme di trattamenti medico-sanitari con lo scopo di migliorare "la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare

le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale".

Curare con questo mandato si traduce in una "presa in carico a opera di un'équipe multiprofessionale che lavora in modo interdisciplinare attraverso uno scambio e un confronto continui"¹.

Circa 2.300 pazienti curati ogni anno e assistenza garantita con pronta disponibilità telefonica h24, 365 giorni l'anno, a domicilio, in ambulatorio e nei due hospice, Casa VIDAS, per pazienti adulti, e Casa Sollievo Bimbi, primo hospice pediatrico della Lombardia, dove bambini e ragazzi sono accolti insieme alle loro famiglie.



fino a **250 persone** con malattie inguaribili in cura ogni giorno, circa **2.300 persone l'anno**



a **Milano, Monza** e **112 Comuni** nelle due province



a **domicilio** e nei due hospice **Casa VIDAS** e **Casa Sollievo Bimbi**, in **degenza** e **day hospice**



7 équipe multiprofessionali

**LEGGE
219,
IL
DIRITTO
DI
SCEGLIERE**

La **legge 219 del 2017**, sulle *Norme in materia di consenso informato e le Disposizioni Anticipate di Trattamento* o DAT, più note con il termine biotestamento o testamento biologico, è una legge chiara e scritta in un linguaggio semplice e comprensibile.

Definisce, in forma esauriente e puntuale, lo stato dell'arte in tema di consenso informato, **Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC)** e, autentica novità normativa — *estensione importante del consenso informato che configura di fatto un diritto per tutti i cittadini, a prescindere dal loro stato di salute* — **Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)**.

Il testo fa sintesi di principi complessi di deontologia medica, accanimento terapeutico, autodeterminazione — in parte estesa a minori e 'incapaci', con l'invito ai curanti a coinvolgerli nelle decisioni che riguardano la loro salute.

La possibilità data a ogni cittadino maggiorenne di far valere il proprio personale concetto di *dignità di vita* e stabilire un **percorso di cure coerente con i propri valori** è una conquista fondamentale sul piano dei nostri diritti.

Venendo allo specifico del biotestamento, è all'articolo 4 che viene sancito il **diritto di scegliere quali trattamenti medici e sanitari accettare e quali no** qualora ci si trovasse nella condizione di *'incapacità di autodeterminarsi'* (comma 1), ovvero non più capaci, a causa di una malattia o un incidente, di esprimere il proprio consenso o dissenso alle cure proposte.

Nel caso in cui lo stato di incoscienza dovesse prolungarsi, le disposizioni contenute nelle DAT danno indicazioni al personale curante su come proseguire con le cure poiché fissano **quali interventi terapeutici e trattamenti, anche di sostegno vitale, sarà possibile praticare e quali no**.

Le DAT si configurano quindi come la possibilità di esprimere le proprie volontà ora per *allora*.

Per il testo completo della legge puoi visitare la pagina [vidas.it/biotestamento](https://www.vidas.it/biotestamento)

BIOTESTAMENTO, PERCHÉ CI STA A CUORE

La discussione pubblica sul biotestamento è maturata lentamente nel nostro Paese ma è parte di un ampio dibattito sui temi delle scelte di vita che risale alla fine degli anni Ottanta.

Solo nel 2004 la proposta di legge approda in Parlamento ma saranno necessari tredici anni prima di arrivare al **fatidico sì al Senato** che, seguito a quello della Camera, significava l'approvazione della legge 219. In sede di acceso dibattito, la senatrice Emilia De Biasi, relatrice del testo di legge e presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, arrivò a minacciare le proprie dimissioni se non si fosse giunti ad approvazione.

Era il 14 dicembre 2017 e

l'immagine delle lacrime, di gioia e commozione, di Beppino Englaro (padre di Eluana che, rimasta in coma vegetativo per oltre 18 anni, è diventata il simbolo della battaglia parlamentare) e Emma Bonino sono consegnate alla memoria collettiva, simbolo della fine di un iter legislativo eccezionalmente travagliato e ostacolato.

Riconosciuta come una buona legge, la 219 — *Norme in materia di Consenso informato e di Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)* — fissa principi che sono costitutivamente parte delle prassi dei palliativisti e dovrebbero essere patrimonio fondante della medicina.

L'orizzonte delle cure palliative è infatti richiamato esplicitamente e sotteso allo spirito e alla lettera della legge ove in particolare si parla di:

- **tempo di comunicazione come tempo di cura.** Già nell'articolo 1 della legge viene sancito: il diritto della persona malata "a chiedere tempo ai propri curanti per costruire quell'intimità relazionale necessaria ad affrontare anche gli argomenti più spinosi e maturare le scelte più difficili;"²

- **pianificazione condivisa delle cure.**

Identifica il "processo durante il quale ogni persona che abbia incontrato nel suo percorso di vita una malattia e per questo sia divenuto paziente, insieme ai suoi familiari e all'eventuale curatore oltre che insieme ai curanti, riflette circa gli obiettivi di cura (possibili e desiderati) e, tenuto conto dei suoi riferimenti valoriali, definisce come questi possano essere condivisi e resi noti a chi si prenderà cura di lui, sin da subito ma anche nel futuro;"³

All'interno della **relazione di cura e fiducia tra paziente e medico** si può realizzare l'incontro virtuoso tra "l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico"⁴.

Nella misura in cui il rispetto dell'autodeterminazione è fondamento della relazione di cura, le DAT vengono a configurarsi come un atto che anticipa, per ogni cittadino maggiorenne, il diritto di fare scelte libere e consapevoli. La scarsa conoscenza e, spesso, i fraintendimenti a cui la legge 219 è ancora soggetta hanno spinto VIDAS a farsi capofila di una **vasta azione di informazione e sensibilizzazione** così che ogni individuo, uomo e donna, possa esercitare fino alla fine, il proprio diritto all'autodeterminazione.

TAPPE DI UNA STORIA DI DIRITTI



1948

Il **rispetto dell'autonomia del cittadino-paziente** è già contenuto nella nostra Costituzione che, all'articolo 32, sancisce che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge».

1976

In California, Stati Uniti, viene approvato il *Natural Death Act*, sulla scorta del Caso Quinlan, di una paziente rimasta in coma per oltre dieci anni. La prima legge federale è entrata in vigore nel 1991, con l'istituzione del *Patient self determination Act*. Sulla base di tale legge, vengono riconosciuti i diritti della persona di accettare o rifiutare i trattamenti medici e di formulare dichiarazioni anticipate di volontà (*living will*).

1997

La *Convenzione sui Diritti Umani e la biomedicina di Oviedo* stabilisce che «i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione». Questo principio è già parte del *Codice di Deontologia Medica* anche se l'Italia non fa parte della Convenzione di Oviedo pur avendola firmata, ratificata e resa esecutiva nel 2001 perché non è ancora stata depositata.



2010

La legge 38 stabilisce il **diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore** impegnando il Sistema Sanitario Nazionale a costruire una rete efficace per l'accesso all'assistenza "in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia". Così si legge sul sito del Ministero della Salute dove si prosegue con

altrettanta efficacia: "Con questa legge la sofferenza non è più un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, ma una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità [...]. La legge ha introdotto profonde innovazioni, tra cui: la ridefinizione dei modelli assistenziali; la creazione di specifiche reti assistenziali; l'attenzione alla specificità pediatrica; la semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore".

2017

Nell'anno in cui è entrata in vigore la legge 219, in Europa era già normata in 13 Paesi — anche da diversi anni: in Olanda la legge è del 2001 — la possibilità di **stabilire in anticipo i trattamenti a cui non si vuole essere sottoposti in forma vincolante** (con la sola eccezione della Francia). Si tratta di Austria, Belgio, Croazia, Finlandia, Francia, Germania, Lussemburgo, Paesi Bassi, Portogallo, Regno Unito, Spagna, Svizzera, Ungheria.

LA LEGGE 219/2017: DOMANDE E RISPOSTE

Cosa si intende per DAT?

Con l'acronimo DAT (*Disposizioni Anticipate di Trattamento*) si fa riferimento alla volontà espressa da una persona (il "disponente"), nel pieno delle proprie facoltà mentali, in merito ai trattamenti che intende accettare o meno, nell'eventualità in cui dovesse trovarsi in una condizione di incapacità. Ovvero: se non potesse esprimere il proprio consenso o dissenso alle cure proposte, per malattie o lesioni traumatiche cerebrali irreversibili e invalidanti che impediscano una normale vita di relazione.

Chi può redigere le DAT?

La legge usa il termine *disponente* per indicare chi scrive le proprie DAT cioè la persona, cittadino italiano o straniero residente in Italia, maggiorenne capace di intendere e di volere.

Chi è il fiduciario?

Si tratta della persona maggiorenne e capace di intendere e di volere di fiducia del disponente, scelta liberamente e senza obbligo che sussista un vincolo di parentela, per garantire lo scrupoloso rispetto delle proprie volontà espresse nelle DAT e poter fare le sue veci e rappresentarlo nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie. Il fiduciario deve formalmente accettare questo incarico sottoscrivendo le DAT o con un atto successivo che viene allegato ad esse.

Non c'è obbligo di avere un fiduciario pur se è consigliabile sceglierlo — così come l'esperienza suggerisce di indicare una seconda persona di fiducia che possa rapidamente subentrare al fiduciario, nel caso di impossibilità a svolgere il proprio ruolo.

Cosa accade se il fiduciario dovesse cambiare idea?

Il fiduciario può rinunciare alla propria nomina con atto scritto comunicato al disponente che, allo stesso modo, può revocare l'incarico assegnato al fiduciario in qualsiasi momento (con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di fornire alcuna motivazione).

Le DAT mantengono la loro efficacia anche senza indicazione di un fiduciario.

Posso modificare quando voglio le mie DAT?

Le DAT, una volta scritte e depositate, possono sempre essere modificate o del tutto revocate.

Cosa si intende per trattamento sanitario?

La legge utilizza — e la scelta non è casuale — il termine trattamento sanitario perché “non si riferisce alla sola terapia ma anche a qualsiasi accertamento diagnostico volto a comprendere e prevenire l’evoluzione della patologia”.

In questo quadro di riferimento, “sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l’idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici”⁷.

Come si regola il diritto a sospendere un trattamento sanitario?

La sospensione dei trattamenti in atto è consentita in tutti i Paesi europei e non è da confondere con una forma di eutanasia. “Porre attivamente fine alla propria vita è assai diverso rispetto a scegliere di rinunciare a un trattamento che di fatto prolunga artificialmente la sopravvivenza”⁸.

È bene tener presente che è sempre data a una persona malata la possibilità di interrompere un trattamento sanitario, se giudicato troppo invasivo (in virtù dell’articolo 32 della Costituzione sopra citato).

Le DAT possono essere disattese? Se sì, in quali casi?

Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell’articolo 1, 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 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. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico la decisione è rimessa alla magistratura (articolo 3, comma 5).

Esiste una banca dati nazionale?

La banca dati nazionale è stata creata con decreto successivo alla legge ed è funzionante dal febbraio 2020. Sono circa 186.000 le DAT registrate: significa che le ha depositate meno dello 0.4% dei potenziali aventi diritto.

Raccoglie le Disposizioni Anticipate di Trattamento così come tutte le variazioni in caso di modifica, rinnovo o revoca in virtù del collegamento con gli ufficiali di stato civile dei comuni italiani e con le rappresentanze diplomatiche o consolari all'estero. Notai e capi degli uffici consolari nell'esercizio delle funzioni notarili così come unità organizzative delle istituzioni sanitarie regionali (che hanno adottato modalità di gestione della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico) hanno facoltà di trasmettere le DAT alla banca dati.

Come devono essere scritte le DAT per essere valide?

Le DAT devono essere redatte con atto pubblico (ovvero redatto da un notaio o da un pubblico ufficiale) oppure scrittura privata, autenticata o no, purché vengano consegnate all'ufficio di stato civile del comune di residenza.

È possibile esprimere le DAT anche attraverso videoregistrazione o altri dispositivi compatibili con la condizione fisica di persone che non sono in grado di redigere un testo scritto.

Le DAT sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento in qualunque forma siano redatte.

Depositare le DAT ha un costo?

Non c'è alcun obbligo di registrazione né alcun costo, imposta, tributo, bollo, diritto o tassa legato al deposito delle DAT.

**SEDAZIONE
PALLIATIVA,
EUTANASIA
E
SUICIDIO
ASSISTITO:**

**QUALI
DIFFERENZE?**

Sedazione palliativa

La sedazione palliativa è la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo, altrimenti intollerabile per il paziente, dopo che siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo dello stesso che risulta, in gergo tecnico, *refrattario*.

La sedazione palliativa è un atto terapeutico di cura, che può essere praticato su pazienti in prossimità della morte, finalizzato a migliorare la qualità della vita residua e non ne abbrevia il corso.

Eutanasia

Il termine “eutanasia” significa letteralmente “buona morte” (dal greco *eu-thantos*) e indica l’atto di procurare intenzionalmente e nel suo interesse la morte di una persona che ne faccia esplicita richiesta. L’eutanasia non è legale nel nostro Paese mentre è normata dalla legge in diversi Paesi d’Europa: Belgio, Olanda, e più recentemente, Spagna.

Suicidio assistito

Il suicidio assistito è l’atto del porre fine alla propria esistenza in modo consapevole mediante l’autosomministrazione di dosi letali di farmaci da parte di un soggetto che viene appunto “assistito” da un medico (in questo caso si parla di suicidio medicalmente assistito) o da un’altra figura che rende disponibili le sostanze necessarie. È una pratica legalizzata in Svizzera.

**LA
PAROLA
A
CHI
HA
DISPOSTO
IL
BIOTESTAMENTO**

“

Sono un uomo appagato, sposato da quasi 50 anni, ho tre figli e 4 nipoti più altri due in arrivo, una vita piena vivace tante cose da fare, un continuo frullare.

Io e mia moglie ci interroghiamo da sempre sul senso della vita e della morte. Scrivere le DAT è l'atto che ci permette di seguire questi nostri pensieri e decidere oggi, che siamo in salute e consapevolezza, quali trattamenti accettare o rifiutare nel caso non potessimo più esprimere le nostre volontà.

Nel confronto con la dottoressa Degl'Innocenti e il dottor Borrelli ho avuto chiarimenti sui vari trattamenti

sanitari in modo da poter effettuare una scelta più consapevole. È stata un'ora molto utile nella quale ho potuto definire il mio concetto di dignità stabilendo nel caso di un'eventuale malattia quali cure considero sproporzionate.

Redigere le DAT insieme a mia moglie ci ha dato la possibilità di condividere ciò che l'altro desidera e vuole. Ci siamo presi uno spazio per fare chiarezza e questo ci ha arricchito. Come coppia e come famiglia.

”

Giuseppe e Fiorenza,

utenti dello sportello biotestamento VIDAS

LA LINEA DEDICATA E LO SPORTELLO DI CONSULENZA AL BIOTESTAMENTO

Dal novembre 2019 VIDAS ha attivato uno **sportello di consulenza gratuita** sul biotestamento a disposizione dei cittadini.

Si tratta di un servizio gestito da un medico palliativista e da uno psicologo e aperto a singoli, coppie o famiglie che ha lo scopo di fare informazione sulla legge 219 e accompagnare nella redazione delle proprie DAT.

La consulenza si svolge su appuntamento.

È sufficiente fissare un primo incontro chiamando lo **02 725 111** o scrivendo a [**biotestamento@vidas.it**](mailto:biotestamento@vidas.it)

Accanto allo sportello, il sito VIDAS ospita una pagina dedicata:

- [vidas.it/biotestamento](https://www.vidas.it/biotestamento)

Le DAT possono essere depositate

- da un notaio
- presso l'Ufficio di stato civile del Comune di residenza
- presso gli Uffici consolari italiani, per i cittadini italiani all'estero (nell'esercizio delle funzioni notarili)

VIDAS ha predisposto un proprio modulo per la redazione delle DAT scaricabile dal sito vidas.it nella pagina Biotestamento della sezione Servizi di assistenza.

Il modulo può naturalmente essere compilato autonomamente ma è la legge a suggerire un confronto con una figura competente (medico o operatore sanitario) per essere in grado di prendere decisioni consapevoli.

Per chi si avvale del servizio di sportello VIDAS, il modulo costituisce più una traccia di lavoro poiché, nel confronto e nella condivisione con medico e psicologo, verrà 'personalizzato' quanto più è necessario. Il biotestamento è e deve essere infatti un *atto biografico* e non puramente burocratico nella sua capacità di riflettere sulle scelte etiche e i nostri valori guida. A partire da quello che assegniamo alla nostra vita, all'interno della quale la relazione con i nostri affetti più vicini resta un elemento essenziale. Sollevare familiari e parenti dall'onere di prendere decisioni sempre dolorose è uno degli obiettivi per chi decide di redigere le proprie DAT.

Il modulo VIDAS si divide in due parti: una dedicata alle disposizioni a seguito di eventi acuti (un incidente stradale, un ictus, un infarto), l'altra per definire i provvedimenti da intraprendere in caso di malattia cronica (dal tumore in fase avanzata, alle varie forme di decadimento cerebrale, dalla demenza all'Alzheimer, agli stati vegetativi prodotti da gravi lesioni cerebrali) che possono essere definiti a uno stadio successivo al loro manifestarsi.

da ¹ a ⁸ Le citazioni sono tratte dal libro Biotestamento di Giada Lonati e Barbara Rizzi (Editrice Bibliografica, 2020) a cui si rimanda per ogni approfondimento.

Altre fonti

- Il testo completo della legge dalla Gazzetta Ufficiale: www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg
- Le FAQ del Ministero della Salute sulla legge 219: www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioFaqDat.jsp?id=229
- Voce enciclopedica sul 'testamento di vita' (ben articolato in testamento biologico, fine vita, eutanasia): www.treccani.it/enciclopedia/tag/testamento-di-vita/
- Il sito del Comitato Nazionale di Bioetica: bioetica.governo.it/it
- Il sito del Comitato per l'Etica di Fine Vita (CEF) presieduto da Patrizia Borsellino, membro del Comitato Scientifico VIDAS: www.comitato-finevita.it/



vidas.it

