



gli Speciali

IL BIOTESTAMENTO

Consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento: cosa sono e come funzionano

I progressi scientifici in ambito medico sanitario e il benessere economico hanno permesso di aumentare notevolmente le aspettative di vita. Secondo gli ultimi dati ISTAT, in Italia un neonato ha oggi un'aspettativa di vita pari a 81 anni per i maschi e 85 per le femmine. (fonte dati: ISTAT 2018)

Rispetto a 40 anni fa la probabilità di morire nel primo anno di vita si è abbattuta di oltre sette volte, mentre quella di morire a 65 anni di età si è più che dimezzata. Un neonato del 1976 aveva una probabilità del 90% di essere ancora in vita all'età di 50 anni, se maschio, e a quella di 59 anni, se femmina. Quaranta anni più tardi, un neonato del 2016 può confidare di sopravvivere con un 90% di possibilità fino all'età di 64 anni, se maschio, e fino a quella di 70, se femmina.

In un'indagine ISTAT sul periodo che va dal 2003 al 2014 è emerso che le prime tre cause di morte in Italia sono le malattie ischemiche del cuore, le malattie cerebrovascolari e le altre malattie del cuore (rappresentative del 29,5% di tutti i decessi), anche se i tassi di mortalità per queste cause si sono ridotti in 11 anni di oltre il 35% mentre sono per Demenza e Alzheimer risultano in crescita. Pertanto, si muore sempre meno per morte acuta, dovuta a problematiche di natura infettiva o per scompensi cardiorespiratori, e si muore sempre più come esito di forme cliniche degenerative.

Inoltre grazie ad alcuni farmaci e a nuove tecnologie è possibile tenere artificialmente in vita persone prive di coscienza e autonomia fisiologica. La conseguenza è che spesso familiari, medici e istituzioni sono chiamati a prendere decisioni nelle fasi terminali della vita dei malati che riguardano il valore e la dignità attribuiti alla vita vissuta.

Si tratta spesso di valutare se sospendere o continuare un trattamento che prolunga la vita (come la ventilazione meccanica, la nutrizione artificiale o la dialisi), se alleviare il dolore o altri sintomi con oppiacei, benzodiazepine o barbiturici, somministrando dosi che possono sopprimere la coscienza (sedazione terminale o palliativa) e accelerando la morte come effetto collaterale possibile o certo. Ma si tratta anche di prendere in considerazione l'eutanasia o l'assistenza del medico al paziente che decide di suicidarsi, mediante la somministrazione o la prescrizione di farmaci per mettere fine alla vita dietro sua richiesta esplicita.

IL PUNTO DI PARTENZA: LA SITUAZIONE IN EUROPA

La situazione europea è descritta in modo molto chiaro in un articolo del blog <https://www.openpolis.it/>

A livello europeo esiste una linea chiara, stabilita con la cosiddetta [convenzione di Oviedo](#), primo **strumento giuridico di bioetica promosso dal consiglio d'Europa**. Di questa convenzione sono rilevanti l'articolo 5:

«Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato. Questa persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell'intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi. La persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso».

E l'articolo 9:

«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».

Sui temi del fine vita questa convenzione interviene su un solo aspetto, **le disposizioni anticipate di trattamento**, al già citato articolo 9. Non ci sono dunque indicazioni su altre possibilità come l'eutanasia passiva e attiva o il suicidio assistito. E anche nel definire l'applicazione delle volontà anticipate si notano alcuni problemi: per esempio si parla solo dei desideri espressi dal paziente e non della **possibilità di nominare un fiduciario**, due eventualità che spesso convivono nei sistemi normativi.

Inoltre, secondo [uno studio](#) diffuso dallo stesso Consiglio d'Europa, **l'espressione "saranno tenuti in considerazione" risulta generica e non vincola** i paesi europei a dare un valore legale alle volontà anticipate di trattamento.

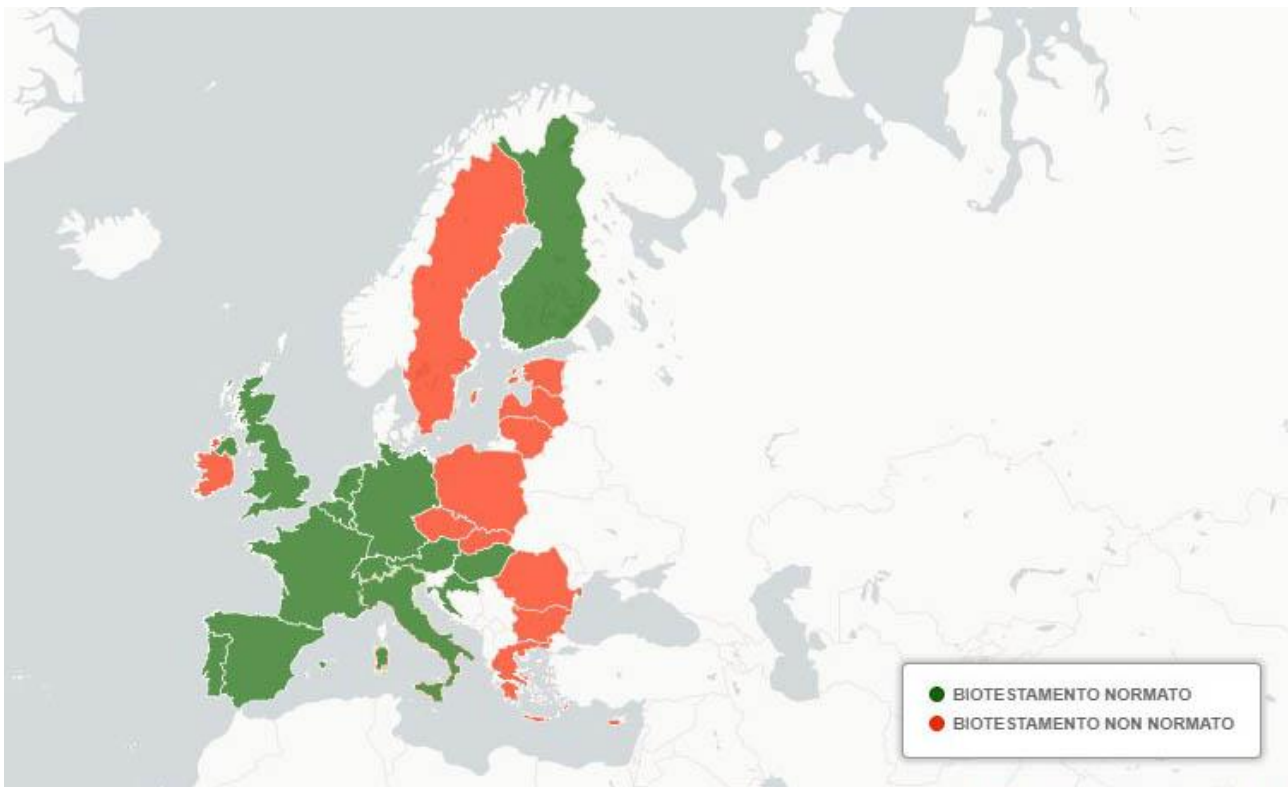
In effetti il quadro normativo nei vari paesi europei risulta variegato. Il testamento biologico è la possibilità più diffusa nelle normative nazionali. Un primo gruppo è costituito dai paesi dove esiste una normativa che assegna **valore legale e vincolante alle volontà del paziente**, espresse anche prima di ammalarsi o di ritrovarsi nella condizione di non poterle più esplicitare. Ne fanno parte **Regno Unito, Austria, Croazia, Spagna, Ungheria, Belgio, Paesi Bassi, Finlandia, Svizzera, Lussemburgo, Portogallo, Germania**, anche se in quasi tutte le nazioni esistono condizioni specifiche o anche limitazioni al valore legale del testamento biologico.

Caso a parte è la **Francia** dove il testamento biologico è normato ma non è legalmente vincolante. Secondo la legge 2005-370 del 22 aprile 2005 le volontà del paziente devono essere necessariamente prese in considerazione dal medico, ma hanno un mero valore consultivo ([art. 7](#)) e sono un elemento tra gli altri nel processo di decisione; tuttavia la legge stabilisce anche in modo chiaro la possibilità di limitare o interrompere i trattamenti. Le volontà anticipate per altro devono risalire a meno di tre anni prima.

Infine ci sono i paesi in cui non è prevista la possibilità di stabilire in anticipo quali trattamenti accettare o rifiutare e in quali condizioni. Di questo gruppo fanno parte **Estonia, Bulgaria, Cipro, Grecia, Irlanda, Lettonia, Lituania, Latvia, Malta, Polonia, Romania, Repubblica Ceca, Slovacchia e Svezia.**

Dunque su 28 paesi dell'Ue, 14 hanno una normativa specifica sul testamento biologico – e tra questi **in 12 casi ha valore legalmente vincolante** – mentre **negli altri 14 non è normato.**

Infine, in 4 paesi europei è consentita a determinate condizioni una qualche forma di eutanasia o suicidio assistito, e sono Svizzera, Belgio, Paesi Bassi e Lussemburgo.



IL BIOTESTAMENTO IN ITALIA

Legge n. 219/2017

A cura dell'Ufficio Legale FNP CISL

La legge sul testamento biologico o *Biotestamento* è stata pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 12 del 16 gennaio 2018 la legge n. 219/2017, dal titolo "NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO" ed è in vigore in Italia dal 31 gennaio 2018.

Il principio del consenso informato, quale manifestazione dell'adesione consapevole del paziente al trattamento sanitario, sintetizza due diritti fondamentali: il diritto all'autodeterminazione (art. 13 Cost.) e il diritto alla salute (art. 32 Cost.), «*in quanto, se è vero che ogni individuo ha il diritto di essere curato, egli ha, altresì, il diritto di ricevere le opportune informazioni in ordine alla natura e ai possibili sviluppi del percorso terapeutico cui può essere sottoposto, nonché delle eventuali terapie alternative; informazioni che devono essere le più esaurienti possibili, proprio al fine di garantire la libera e consapevole scelta da parte del paziente e, quindi, la sua stessa libertà personale, conformemente all'art. 32, secondo comma, della Costituzione*» (Corte Costituzionale, sentenza n. 438/2008).

Nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, a tutela del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, la legge ribadisce il principio per cui nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge. Il cuore della legge è l'introduzione della disciplina delle DAT, disposizioni anticipate di trattamento, con le quali le persone possono dare indicazioni sui trattamenti sanitari da ricevere o da rifiutare nei casi in cui si trovassero in condizioni di incapacità.

La legge sul *biotestamento* disciplina il consenso informato del paziente ai trattamenti sanitari ed agli accertamenti diagnostici, introduce l'istituto delle disposizioni anticipate di volontà, con l'indicazione di un soggetto fiduciario, prevede lo strumento della pianificazione condivisa delle cure.

Questa legge esprime il principio di libertà di autodeterminazione ed il diritto di rifiutare cure non volute, nel rispetto del diritto alla vita nella sua sacralità, inviolabilità ed indisponibilità.

Il paziente deve avere, quindi, una corretta e consapevole informazione in merito alle proprie condizioni di salute e riguardo ai trattamenti sanitari per il suo miglioramento, costituendo queste informazioni, il presupposto necessario per l'assunzione di decisioni libere e consapevoli.

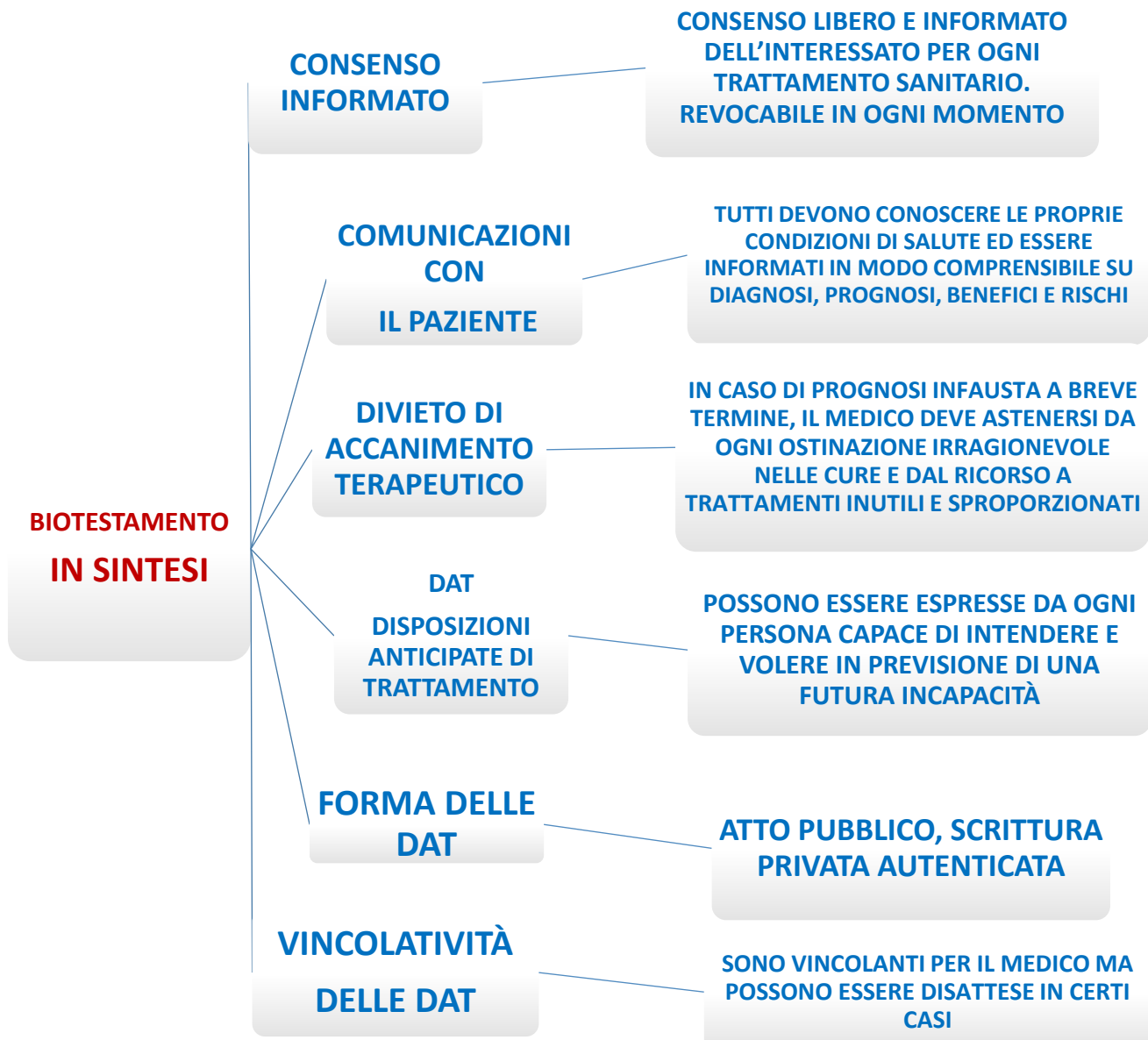
La legge sul *biotestamento* deve essere interpretata sulla base dell'art. 2 della Costituzione, che afferma la necessità di riconoscere e garantire i diritti inviolabili dell'uomo, dell'art 13 che concerne il diritto di libertà personale da cui discende il diritto all'autodeterminazione e dell'art. 32 che sancisce che nessuno, se non per disposizione di legge, può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario.

Questa legge, dopo un lungo iter parlamentare, e dopo i casi giurisprudenziali e mediatici che hanno interessato la storia del nostro Paese negli ultimi anni, tra tutti caso Welby ed Englaro, riguarderà la vita concreta di tutti i cittadini.

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, potrà, con le DAT, esprimere la propria volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Potrà, inoltre, indicare una persona di sua fiducia che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Il rispetto della volontà del paziente e di tutti i principi contenuti nella nuova legge è obbligatoria per tutte le strutture, pubbliche e private, che devono assicurarla secondo le proprie modalità organizzative.

Qui di seguito le principali "novità" della legge accompagnate da schemi di sintesi.



CONSENSO INFORMATO

Per ogni trattamento sanitario è necessario il consenso libero ed informato della persona interessata.

E' promossa la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato. Se il paziente lo desidera, nelle relazione di cura può coinvolgere i suoi familiari, la parte dell'unione civile, il convivente, o una persona di fiducia del paziente.

Ogni persona ha diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in merito a:

- Diagnosi
- Prognosi
- Benefici
- Rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari
- Possibili alternative e conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi.

La persona può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni oppure può indicare i familiari, o una persona di sua fiducia, per esprimere il consenso in sua vece.

Il rifiuto, la rinuncia all'informazione o l'eventuale indicazione di un incaricato, sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Il consenso informato è documentato in forma scritta attraverso videoregistrazioni o dispositivi (per le persone con disabilità). Esso è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

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.

La persona capace di agire ha il diritto, altresì, di revocare, in qualsiasi momento, il consenso prestato anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento.

Sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione di nutrienti mediante dispositivi medici.

Se il paziente esprime rinuncia o rifiuto ai trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza il medico prospetta le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente anche avvalendosi di servizi di assistenza psicologica salva la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà.

Il medico deve rispettare la volontà del paziente di rifiutare o rinunciare al trattamento sanitario.

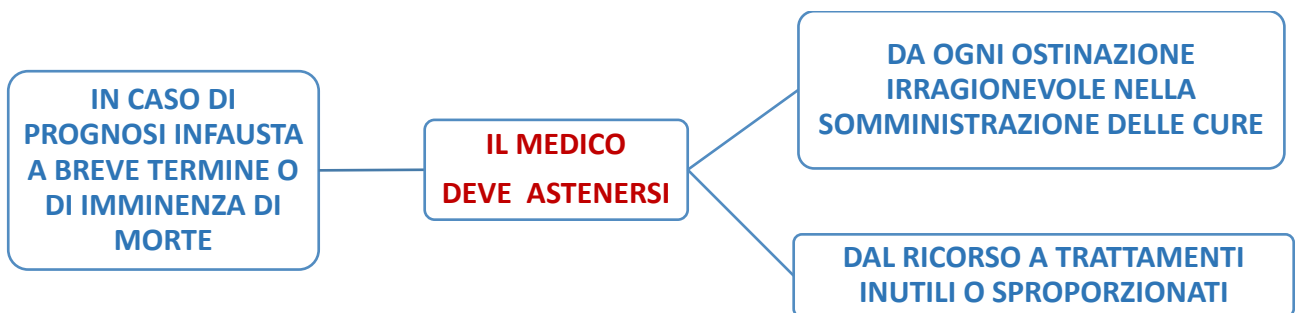
Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norma di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico assistenziali. Nelle situazioni di emergenza, il medico assicura le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente, ove le condizioni cliniche consentano di recepirla. Il medico, avvalendosi dei mezzi appropriati allo stato di salute del paziente,

deve adoperarsi per alleviare le sofferenze (anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico).

TERAPIA DEL DOLORE E DIVIETO DI ACCANIMENTO SUL PAZIENTE

La legge prevede che debba sempre essere garantita una appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative ex Legge 38/10.

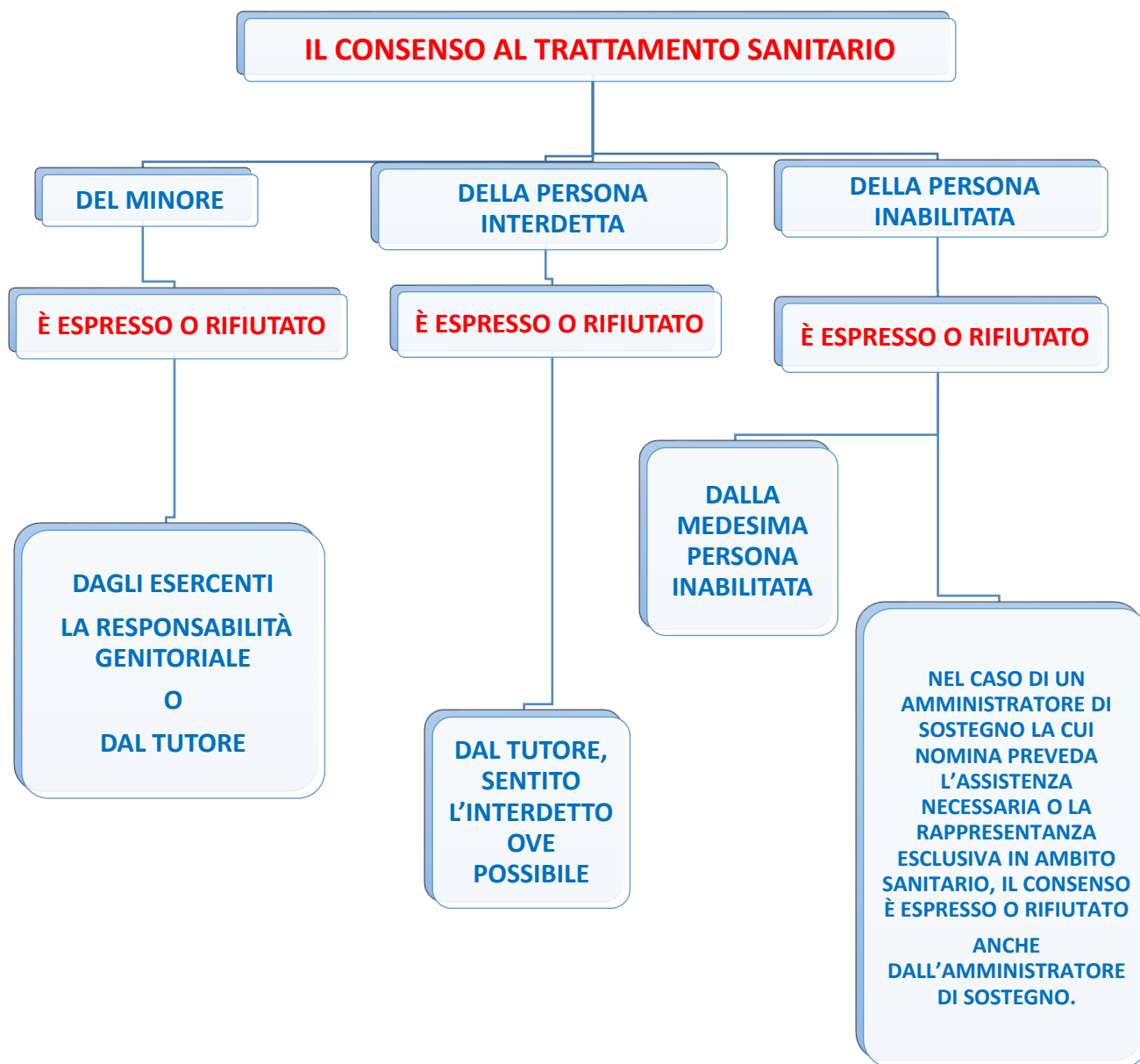
La legge prevede, inoltre, il divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e il rispetto della dignità della persona, nella fase finale della vita.



In caso di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda e continua, in associazione con la terapia del dolore e con il consenso del paziente.

Il ricorso o il rifiuto alla sedazione palliativa profonda e continua sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo elettronico.

Il **minore e l'incapace** devono ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle loro capacità, per essere messi in condizione di esprimere la loro volontà.



In caso di conflitto, il medico può fare ricorrere al Giudice Tutelare su ricorso del rappresentate legale, dei soggetti previsti dell'articolo 406 del Codice Civile o dal medico o rappresentate legale della Struttura sanitaria.

DAT – DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT) possono essere espresse da ogni persona maggiorenne e capace di intendere e volere, in previsione di una eventuale futura incapacità.

Le DAT esprimono la volontà in materia di trattamenti sanitari ed il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche ed a singoli trattamenti sanitari.

Le DAT prevedono la nomina di un fiduciario che faccia le veci e rappresenti la persona nelle relazioni con il medico e con le Strutture sanitarie.

Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e volere. Esso accetta la nomina attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT.

Il fiduciario può rinunciare alla nomina con un atto scritto che è comunicato al disponente.

L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

Qualora le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario ovvero quest'ultimo vi ha rinunciato, ovvero sia deceduto o divenuto incapace, esse mantengono efficacia in merito alla volontà del disponente.

In caso di necessità, il Giudice Tutelare provvede alla nomina di un Amministratore di sostegno.

La DAT sono vincolanti per il medico, ma possono essere disattese, in accordo con il fiduciario, quando appaiano in tutto o in parte palesemente incongrue, ovvero non siano corrispondenti alla condizione clinica del paziente o sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

**LE DAT
DEVONO
ESSERE
REDATTE:**

- PER ATTO PUBBLICO

- PER SCRITTURA PRIVATA AUTENTICATA

- SCRITTURA PRIVATA CONSEGNATA PERSONALMENTE DAL DISPONENTE PRESSO L'UFFICIO DELLO STATO CIVILE DEL COMUNE DI RESIDENZA DEL DISPONENTE MEDESIMO, CHE PROVVEDE ALL' APPOSITO REGISTRO, OVE ISTITUITO, OPPURE PRESSO LE STRUTTURE SANITARIE

**LE DAT
SONO ESENTI:**

- DALL'OBBLIGO DI REGISTRAZIONE

- DALL'IMPOSTA DI BOLLO

- DA QUALSIASI TRIBUTO, IMPOSTA, DIRITTO E TASSA

Qualora le condizioni fisiche non lo consentono, le DAT possono essere espresse attraverso la video-registrazione o con dispositivi che permettano alla persona disabile di comunicare.

Con le medesime forme in cui le DAT sono espresse, in ogni momento, potranno essere rinnovate, modificate o revocate.

Nei casi in cui ragioni di emergenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT nelle forme in cui sono state espresse, potranno essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o video registrata dal medico, con l'assistenza di due testimoni.

Può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari, o la parte dell'unione civile, o il convivente, o una persona di sua fiducia, sono adeguatamente informati:

- sul possibile evolversi della patologia in atto
- su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita
- sulle possibilità cliniche di intervenire
- sulle cure palliative

Il consenso del paziente ed eventuale indicazione di un fiduciario sono espressi in forma scritta o attraverso videoregistrazione o mediante dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o sul suggerimento del medico.

Ai documenti atti ad esprimere la volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il Comune di residenza o presso un notaio prima della data in vigore della legge n. 219 del 2017, si applicano le norme in materia di consenso informato e le disposizioni anticipate di trattamento. Il Ministero dell'Interno ha fornito, con Circolare n. 1/2018, le prime indicazioni operative, dato che l'Ufficio dello Stato Civile è coinvolto in qualità di ricevente le DAT.

In particolare, l'Ufficio dello Stato civile è legittimato a ricevere solo le Dat consegnate personalmente dal disponente residente nel Comune, con la sua firma autografa.

L'Ufficiale non partecipa alla redazione della disposizione né fornisce informazioni sul contenuto della stessa, limitandosi a verificare i presupposti della consegna (identità e residenza del consegnante) ed a riceverla.

Al momento della consegna dal disponente all'Ufficiale, quest'ultimo fornisce formale ricevuta con l'indicazione dei dati anagrafici, data e firma e timbro dell'ufficio. L'Ufficio, una volta ricevuta la Dat, deve limitarsi a registrare un ordinato elenco cronologico delle dichiarazioni presentate ed assicurare la loro adeguata conservazione.

Si rileva che ad oggi non tutti i Comuni sono pronti per la registrazione e spesso per dare ufficialità alle disposizioni è necessario rivolgersi al notaio.

In argomento, si segnala il recente parere del Consiglio di Stato (Adunanza della Commissione speciale del 18 luglio 2018) a fronte della richiesta del Ministero della Salute in merito alla istituzione della Banca dati Nazionale destinata alla registrazione delle DAT.

Il Consiglio di Stato, ha dato parere favorevole per la istituzione della banca dati unica nazionale dove saranno registrate e raccolte le volontà dei cittadini sul fine vita.

Questo parere è da considerarsi, certamente, come stimolo positivo per le amministrazioni al fine di proseguire la loro attività di adeguamento alla normativa vigente.

Una volta istituito, il Date Base Unico renderà disponibili le volontà dei cittadini ai sanitari su tutto il territorio nazionale.

Ottobre 2018

a cura di:

Dipartimento di Comunicazione FNP CISL

Ufficio Legale FNP CISL

FONTI -Dati e approfondimenti per lo Speciale

LEGGI

- Legge n. 219/2017

- Ministero dell'Interno, Circolare 8 febbraio 2018, n. 1

ISTAT

<https://www.istat.it/it/popolazione-e-famiglie?dati>

<https://www.istat.it/it/archivio/14562>

<https://www.istat.it/it/files//2011/01/codifica-delle-cause-di-morte-ICD10-2016.pdf>

NOTIZIE

<https://blog.openpolis.it/testamento-biologico-fine-vita-norme-proposte-legge-italia-la-situazione-europa-intema-n-15>

https://www.associazionelucacoscioni.it/come-fare-il-testamento-biologico/?gclid=Cj0KCQiA2o_fBRC8ARIsAIOyQ-nZZeF1AsfeRwJNgNTliOgGvHi7cR-4OFKqlpxtIK3JEnt432Nh_Q0aAiEFEALw_wcB