

Diözese Bozen-Brixen Diocesi Bolzano-Bressanone Diozeja Balsan-Porsenù

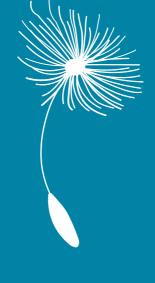
Il testamento biologico

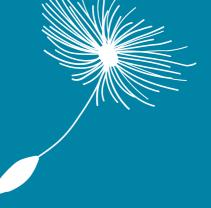
Documento di posizione



Contenuto

1	Osservazioni preliminari	3
2	La cosa più importante: prendersi cura	4
3	Autodeterminazione dell'essere umano	5
4	Il concetto di "testamento biologico"	6
5	Base legale	6
6	Il senso di un testamento biologico	7
	6.1 Orizzonte dei valori nella vita	7
	6.2 Affrontare la morte	
	6.3 Sollievo per i parenti	8
	6.3 Aiuto alla decisione per i medici	8
	6.3 Orientamento per il personale di cura	8
7	Natura vincolante di un testamento biologico	9
8	Il fiduciario	1
9	Consigli pratici	1
10	Fonti	







Editore: Caritas Diocesi Bolzano-Bressanone

Testi e redazione: Caritas, Servizio Hospice (Anita Tscholl, Agnes Innerhofer)

Consulenza: Caritas, comitato etico

Foto: Hanna Battisti, Caritas Diocesi Bolzano-Bressanone, Green Chameleon, Mart Produktion, Beth McDonald, Pexels, Pixabay, Corina Rainer, Shameer PK, truthseekers 08, Unsplash

Grafica: Sabine Raffin

Novembre 2021

1 Osservazioni preliminari

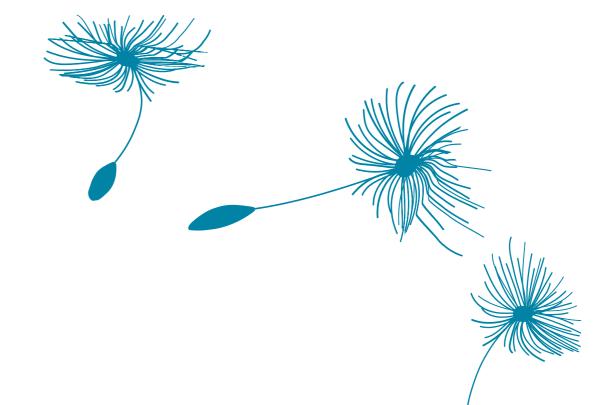
Quanto segue riassume le riflessioni della Caritas diocesana (a partire dal servizio Caritas Hospice) sulle Disposizioni anticipate di trattamento. Con queste riflessioni e informazioni la Caritas vuole contribuire alla formazione dell'opinione pubblica e al processo decisionale dell'individuo.

Sulla sua homepage (Provincia Autonoma di Bolzano Alto Adige 2020), il Comitato etico provinciale mette a disposizione un opuscolo riguardante il testamento biologico, che contiene informazioni importanti, assistenza nella stesura del testamento biologico, un glossario e un modulo. Il servizio Caritas Hospice ha contribuito attivamente a questo opuscolo, poiché è nostra preoccupazione fornire alle persone interessate l'assistenza più completa possibile per redigere un testamento biologico.

Il testamento biologico è un modo di prendere in esame il proprio fine vita e quindi di pensare ai propri desideri, bisogni, preoccupazioni e paure. È anche

una possibilità di rendere partecipi i propri parenti o le persone care a proposito della vita e della morte. Questo punto è particolarmente importante per la Caritas: un testamento biologico dovrebbe essere redatto discutendo e confrontandosi con i membri della famiglia, in modo che essi (1.) conoscano la volontà della persona interessata e (2.) possano a loro volta sostenere questa volontà.

Questo documento ha quindi lo scopo di fornire un supporto per ulteriori considerazioni e, in ultima analisi, per il processo decisionale personale. Inoltre, esso si pone alla base dei colloqui di informazione e consulenza offerti dal personale del servizio Caritas Hospice e da altri servizi Caritas per le persone che stanno pensando di redigere un testamento biologico.





Prendersi cura Autodeterminazione

2 La cosa più importante: prendersi cura

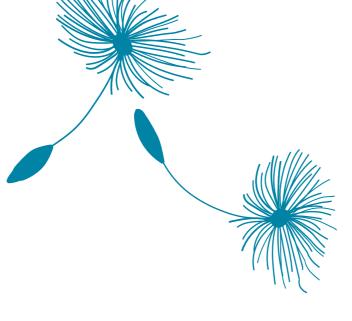
Gli sviluppi della medicina hanno portato nuove possibilità nella terapia e nel trattamento delle patologie geriatriche; in molti casi il decorso delle malattie può essere ritardato e quindi l'aspettativa di vita si allunga. In particolare, lo sviluppo di strutture hospice e di cure palliative e un'ampia varietà di settori e servizi ha portato nuove possibilità per il trattamento e la cura dei malati terminali. Mantenere il benessere e alleviare la sofferenza fisica sono obiettivi di solito ben raggiungibili con terapie specifiche e cure olistiche.

Gli sviluppi hanno anche cambiato le posizioni ideali a cui i malati terminali si orientano; sono aumentate le aspettative che hanno verso i professionisti, le istituzioni, i parenti e il loro ambiente sociale. Ciò di cui le persone hanno bisogno o desiderano nelle situazioni della malattia a prognosi infausta e della prevedibile morte in termini di supporto medico e infermieristico e oltre non è sempre coerente con le reali possibilità mediche.

Così come noi, come esseri umani, abbiamo visioni molto diverse della vita e dei valori, i desideri indivi-

duali alla fine della vita e nel processo del morire sono altrettanto diversi, proprio anche per quanto concerne le misure di trattamento medico e sanitario. I desideri della persona interessata si rivelano spesso solo gradualmente, in un processo di accompagnamento che tenga conto della biografia e delle idee che sono maturate nella storia della vita della persona. Non di rado, il desiderio consiste nel rifiuto delle misure di supporto farmacologico e nel desiderio di morire.

In queste situazioni la Caritas è sempre impegnata nella promozione della vita e della dignità umana "perché è guidata dalle convinzioni della fede cristiana. La vita ci è data da Dio. Egli permette di plasmarla responsabilmente in tutte le sue fasi. Questo include il farsi carico sia della vita attiva che del morire"¹. In ogni caso la persona deve poter essere accolta in un contesto che si prenda cura di lei, ne consideri la volontà attuale espressa o presumibile e che ne tuteli fino in fondo il diritto alla vita.



1 Christliche Patientenvorsorge, durch Vorsorgevollmachten, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung und Behandlungswünsche, herausgegeben von der Deutschen Bischofskonferenz, der Evangelischen Kirche in Deutschland (EKD) und der Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen in Deutschland (ACK) (aktualisierte Auflage 2018), S. 12.





3 Autodeterminazione dell'essere umano

Nel mondo di oggi, è particolarmente importante per le persone la tutela della loro autodeterminazione nella vita e anche nel fine vita. Il testamento biologico e la relativa legge mirano a proteggere questa autodeterminazione anche per le persone malate e vulnerabili.

La Caritas ritiene importante sottolineare che gli esseri umani sono esseri sociali e che l'autodeterminazione deve quindi essere sempre vista nel contesto del loro ambiente sociale. La persona malata e morente vuole essere percepita e presa sul serio, come essere umano, e vuole prendere le decisioni da sola, per quanto possibile, anche nella malattia o nell'ultima fase della

vita. Le aspettative sono legalmente sostenute dal diritto all'autodeterminazione. A questo diritto fondamentale appartengono un:

- diritto alla verità in misura ragionevole;
- diritto ad essere informati sulle misure terapeutiche;
- diritto di acconsentire o rifiutare misure terapeutiche:
- diritto di determinare il benessere personale e la qualità della vita;
- diritto di scegliere alternative di trattamento.

Il testamento biologico è un modo di esercitare il diritto all'autodeterminazione.

4 Il concetto di "testamento biologico"

Il testamento biologico (Disposizioni anticipate di trattamento, DAT) è una disposizione scritta con la quale una persona capace di giudizio registra precauzionalmente la sua volontà su quali trattamenti desidera o rifiuta in determinate situazioni di malattia o di vita, nel caso in cui non fosse più capace di esprimere la propria volontà (Ministero della salute 2018, Provincia autonoma di Bolzano Alto Adige 2020, Ministero federale della salute 2020, Flöer, Claudia).

Di conseguenza, il testamento biologico entra in vigore quando la persona interessata non è più in grado di formulare o dichiarare la sua volontà; in altre parole, non è più capace di giudizio o di comunicazione.

La persona interessata dovrebbe specificare nel testamento biologico in quali situazioni esso dovrebbe avere effetto, per esempio:

 quando egli sta entrando nella fase terminale della vita, cioè ci si aspetta che muoia in un futuro prevedibile a causa di una malattia potenzialmente letale o del naturale processo di morte, secondo il giudizio medico:

- se c'è un grave danno cerebrale irreversibile (per esempio trauma craniocerebrale, emorragia cerebrale, ictus grave) accompagnato da perdita di giudizio e capacità di comunicare;
- o in caso di demenza avanzata con perdita della capacità di comprendere, valutare e decidere sulle disposizioni di trattamento.

Il testamento biologico contiene le idee e le aspettative, i bisogni e i desideri della persona interessata. È uno strumento che contribuisce all'esercizio del diritto all'autodeterminazione nelle situazioni precedentemente menzionate e aiuta i medici, il personale di cura e i parenti a realizzare le volontà della persona interessata.

5 Base legale

In Italia, dal 2017, è in vigore la Legge statale del 22 dicembre 2017, n. 219, che regola, tra gli altri ambiti, il testamento biologico (Ministero della salute 2018). Oltre a questa legge, ci sono altre norme nel diritto italiano e in altre fonti giuridiche che tutelano il diritto di autodeterminazione delle cittadine e dei cittadini italiani.

La legge n. 219, oltre alla forma in cui deve essere redatto un valido testamento biologico, regola anche l'obbligo del personale medico di rispettare la volontà del paziente e la possibilità di nominare una persona di fiducia.



6 Il senso di un testamento biologico

Per la Caritas è fondamentale che la persona nell'ultima fase della propria vita sia posta al centro dell'attenzione, con tutti i suoi bisogni e volontà. La volontà del paziente deve essere presa sul serio, per quanto possibile, entro limiti e leggi eticamente giustificabili. Il testamento biologico è uno strumento utile per garantire questo nel caso di persone che sono ormai incapaci di esprimere un loro consenso.



6.1 Orizzonte dei valori nella vita

Quando si redige un testamento biologico, l'obiettivo non è quello di elencare il maggior numero possibile di situazioni individuali e di possibili misure di trattamento. Esso dovrebbe invece riflettere le idee di una persona rispetto a una vita buona nonostan-

te la malattia e la morte. Il testamento biologico è una dichiarazione di valori che fornisce linee guida per affrontare una grande varietà di malattie, diverse situazioni di vita e infine il morire.

6.2 Affrontare la morte

Redigere un testamento biologico è una sfida personale che richiede un confronto interiore con la finitezza, il morire e la morte. È una grande opportunità per parlare delle "cose ultime " con i parenti, i medici e il personale di cura.

6

Il senso di un testamento biologico
Natura vincolante

6.3 Sollievo per i parenti

I parenti sono persone direttamente interessate, a vari livelli, alla malattia e alla morte di un congiunto. Vivono una condizione di grande tensione. Da un lato, devono tenere a mente il benessere della persona malata; dall'altro, devono affrontare i propri sentimenti.

Il testamento biologico può essere per loro un sollievo, soprattutto quando si tratta di conoscere e rispettare le volontà della persona cara per quanto riguarda le decisioni di terapie e trattamenti sanitari. I parenti, basandosi sul testamento biologico, possono decidere liberamente nell'interesse della persona. Questo può avere un effetto positivo nel prendere decisioni gravi e sul successivo processo di lutto.

Inoltre, può essere di sollievo per i parenti poter parlare con la persona interessata durante la sua vita dei suoi desideri e delle sue idee, ma anche delle rispettive paure e preoccupazioni.

6.3 Aiuto alla decisione per i medici

Il testamento biologico è un importante aiuto anche per i medici che curano il paziente. Questo perché in molti casi è solo facendo riferimento ai suoi desideri che si può determinare se una misura medica sia nel suo interesse e

quindi abbia senso per la persona interessata. L'équipe medica di trattamento può così agire considerando le idee e i desideri della persona malata o morente.

6.3 Orientamento per il personale di cura

Il personale di cura spesso conosce la persona assistita da una prospettiva diversa rispetto a quella dei medici, anche perché in molti casi passa più tempo con lei. Le sue percezioni a volte differiscono da quelle dei medici. Il testamento biologico aiuta a valutare queste osservazioni. In certe circostanze, dà loro un significato supplementare.



7 Natura vincolante di un testamento biologico



Il testamento biologico è una decisione presa adesso per il futuro, in previsione di una possibile malattia o situazione di vita. Ogni persona ha dei vissuti che influenzano il testamento biologico, ma non tutte le eventualità sono prevedibili e quindi non tutto può essere citato nel testamento biologico. C'è quindi da tener conto che in un'emergenza la persona interessata potrebbe decidere diversamente da quando ha scritto il testamento biologico, per esempio perché sono disponibili nuove opzioni di trattamento.

La volontà espressa nel testamento biologico deve essere rispettata dall'équipe medica, soprattutto per quanto riguarda i trattamenti di cui, nel documento, si rifiuta l'attuazione.

Tuttavia l'équipe medica, quando prende decisioni, deve anche tenere conto dell'attuale situazione di salute della persona interessata, in particolare per quanto riguarda l'esecuzione di trattamenti sanitari. Deve anche esaminare attentamente se il testamento scritto sia coerente con la situazione di vita attuale, se ci siano dubbi sull'attuazione della volontà del paziente o se il testamento scritto sia coerente con la presunta volontà attuale del paziente. La legge prevede le seguenti opzioni in caso di dubbio o disaccordo:

- Va sentita la persona di fiducia prevista nel testamento biologico che rappresenta gli interessi e i desideri della persona interessata nel processo decisionale.
- In caso di disaccordo tra l'équipe di trattamento e la persona di fiducia o in caso di dubbio, si può ricorrere al Giudice tutelare.

Con la legge (Ministero della salute 2018) il legislatore intende tutelare non solo il diritto all'autodeterminazione dell'interessato, ma anche la persona nel contesto clinico nel suo complesso, se il paziente non è più in grado di farlo e non può più esprimere la propria volontà.

 $oldsymbol{8}$

8 Il fiduciario

La legge prevede che nel testamento biologico si possa indicare una persona di fiducia ("fiduciario"). Il fiduciario ha il compito di rappresentare e di far rispettare la volontà della persona interessata di fronte all'équipe di trattamento. In questo modo la persona di fiducia può essere nominata in modo non burocratico.

Prima di questa legge, a parte la stessa persone interessata, era previsto solo l'intervento di una persona nominata dal tribunale, un tutore o amministratore di sostegno (Servizio per l'amministrazione di sostegno, Federazione per il sociale e la sanità, 2016). È importante coinvolgere la persona di fiducia in tutte le considerazioni riguardanti il testamento biologico sin dall'inizio, in modo che, al momento opportuno, possa decidere nel migliore interesse dell'interessato.

Il testamento biologico è valido anche senza la nomina di un fiduciario, ma questo rappresenta un'ulteriore garanzia che la volontà personale venga riconosciuta e attuata.



10 Fonti

Provincia Autonoma di Bolzano Alto Adige (edizione riveduta) 2020: Disposizioni anticipate di trattamento. https://www.provincia.bz.it/salute-benessere/salute/pubblicazioni.asp (15.04.2021)

Deutsche Bischofskonferenz, Evangelische Kirche in Deutschland (EKD), Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen in Deutschland (ACK), Christliche Patientenvorsorge, durch Vorsorgevollmachten, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung und Behandlungswünsche, edizione aggiornata 2018. https://www.dbk.de/themen/christliche-patientenvorsorge

Deutsches Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) 2020: Patientenverfügung. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/patientenverfuegung.html (15.04.2021)

Dienststelle für Sachwalterschaft im Dachverband für Soziales und Gesundheit (Hrsg.) 2016: Sachwalterschaft. Fragen und Antworten. https://www.selbsthilfe.bz.it/download/Sachwalterschaft-Broschuere-Fragen-und-Antworten.pdf (22.04.2021)

Flöer, Claudia: Patientenverfügung – ein wichtiges Element der rechtlichen Vorsorge. https://www.pflege.de/pflegegesetz-pflegerecht/vollmachten-verfuegungen/patientenverfuegung/ (15.04.2021)

Ministero della salute 2018: Legge 22 dicembre 2017, n. 219.

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (G.U. Serie Generale, n. 12 del 16 gennaio 2018)

https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=62663 (15.04.2021)

Senato della Repubblica 2012: Costituzione della Repubblica Italiana https://www.senato.it/documenti/repository/istituzione/costituzione.pdf (15.04.2021)

9 Consigli pratici

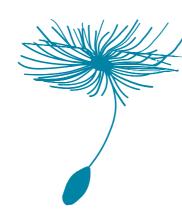
Affinché il testamento biologico possa adempiere al suo scopo, esso deve essere sempre disponibile. Per questo motivo una copia del testamento biologico deve essere depositata nei seguenti luoghi o presso le seguenti persone:

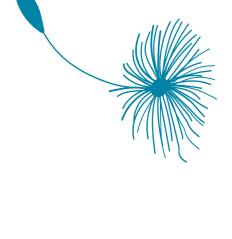
- Presso il proprio medico di medicina generale;
- Presso la persona di fiducia o presso un'altra persona vicina;
- Presso il comune di residenza o un notaio.

Il testamento biologico può essere depositato nel comune di residenza o in uno studio notarile, che sono

obbligati ad inserirlo nella banca dati nazionale prevista a tale scopo, alla quale hanno accesso le persone autorizzate (ad esempio, i medici curanti). Può essere anche utile portare con sé un biglietto che indichi l'esistenza di un testamento biologico.

Per assicurare che il testamento biologico venga aggiornato, il documento dovrebbe essere rinnovato regolarmente (cioè almeno ogni due anni) o confermato attraverso la firma e la data. Il testamento biologico può, naturalmente, essere modificato o revocato in qualsiasi momento.







10 11

Servizio Hospice

I-39100 Bolzano I Via Marconi 7 Tel. +39 0471 304 370 I hospiz@caritas.bz.it

I-39012 Merano I Via Galileo Galilei 84 Tel. +39 0473 495 631 I Cell. +39 331 174 92 02 hospiz.meran@caritas.bz.it

I-39031 Brunico I Via Paul von Sternbach 6 Tel. +39 0474 413 978 I hospiz.bruneck@caritas.bz.it

I-39042 Bressanone I Via Stazione 27a Tel. +39 0472 268 418 I Cell. +39 331 174 92 03, hospiz.brixen@caritas.bz.it

I-39028 Silandro I Via Principale 131 Tel. +39 366 58 89 441 I hospiz.schlanders@caritas.bz.it

www.caritas.bz.it



