

**DIRITTI, SCELTE, DIGNITÀ**  
**Una guida alla legge sul “Biotestamento” e sul fine vita**

A cura del Comitato Scientifico dell'Associazione Braccialetti Bianchi



braccialetti  
bianchi

## Perché una guida sulla legge 219

La maggior parte delle persone sperimenta, nel corso della sua vita, l'esperienza dolorosa della malattia propria o dei propri cari e, nel caso in cui siano questi ultimi a essere affetti da patologie gravi o addirittura giunte alla fase terminale, si trova sovente a doversi confrontare con i drammatici scenari del subentrare dell'incapacità, vale a dire dell'instaurarsi nei malati di situazioni di decadimento cognitivo o di perdita della coscienza, che amplificano la drammaticità di scelte da compiere per altri, il più delle volte senza sapere che cosa l'interessato avrebbe voluto per sé.

Da un anno a questa parte è entrata in vigore nel nostro Paese una legge, la n. 219 del 22 dicembre 2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", con la quale sono state introdotte regole destinate a far sì che a ogni individuo malato, in qualunque condizione di malattia e sino alla fine della vita, sia garantita un'assistenza appropriata ai suoi bisogni e rispettosa delle sue volontà. Con quella legge sono poi stati disciplinati, in particolare, strumenti volti a consentire, anche nel caso di pazienti non più competenti, decisioni sulle cure sempre rispettose della loro dignità, perché improntate alle loro convinzioni e ai loro valori. Tali strumenti sono la "pianificazione condivisa delle cure" e le "disposizioni anticipate di trattamento", previste dalla legge rispettivamente nel suo quarto e nel suo quinto articolo.

Il primo strumento, la "pianificazione condivisa delle cure", è stato pensato per le situazioni in cui è già in atto una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da un'evoluzione con prognosi infausta, e consiste nella raccolta, da parte dei medici e degli altri componenti dell'équipe sanitaria, delle volontà che il paziente, dopo essere stato adeguatamente informato sulla prevedibile evoluzione della sua patologia e sulle terapie disponibili, esprime sui trattamenti, compresi quelli sui quali potrebbe trovarsi a non poter più manifestare il suo consenso o il suo dissenso per il peggioramento delle sue condizioni cliniche.

Il secondo strumento, le "disposizioni anticipate di trattamento", altresì denominate "testamento biologico", consistono, invece, in un documento nel quale qualunque persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in qualunque momento della sua vita, può esprimere la volontà di essere sottoposto (acconsentendovi) o, al contrario, la volontà di non essere sottoposto (rifiutandoli), a interventi diagnostici e a trattamenti sanitari, in previsione di un'eventuale futura condizione di incapacità che impedisse ogni forma di autodeterminazione. In quel documento può anche essere inserita la designazione di un fiduciario che si faccia portavoce e garante delle volontà

dell'interessato e ne faccia le veci nelle relazioni con i curanti e le strutture sanitarie.

La disciplina di tali strumenti si inserisce in una più ampia cornice di regole, mediante le quali la legge, in piena coerenza con i principi già sanciti nella nostra Costituzione (artt. 2, 3, 13, 32) e da tempo adottati dalla deontologia dei medici e degli altri operatori sanitari, definisce con chiarezza il ruolo dei soggetti coinvolti nelle diverse situazioni di cura e le linee d'azione da adottare nella pratica clinica.

Il modello che la legge propone è quello della relazione di cura come metaforica scena occupata da diversi attori coinvolti nelle decisioni, ma tenuti a svolgere correttamente la parte che a ognuno spetta. In una prospettiva volta a valorizzare la competenza e la responsabilità professionale non solo dei medici, ma, per quanto di loro spettanza, anche di altri operatori sanitari, primi fra tutti gli infermieri, la legge dà evidenza all'insostituibile ruolo dei curanti, specificando che sono essi soltanto a dover individuare i trattamenti proponibili, in quanto appropriati ai differenti scenari di malattia, e prospettare le prevedibili conseguenze, in termini di benefici così come di rischi, della messa in atto o della mancata attuazione dei trattamenti e degli accertamenti diagnostici.

D'altra parte, la legge afferma con forza che sono coloro che hanno in gioco la loro salute e la loro vita, vale a dire i pazienti, e non altre persone, nemmeno quelle a loro più vicine, a dover decidere in merito ai trattamenti, a tutti i trattamenti, senza esclusione di quelli rientranti nell'ampia categoria dei trattamenti salvavita. Fanno eccezione le situazioni, disciplinate dalla legge nel suo terzo articolo, nelle quali le decisioni sulle cure riguardino persone di minore età, legalmente incapaci o con diminuita autonomia psico-fisica. In queste situazioni, la legge prevede l'intervento nel processo decisionale delle figure di decisori sostitutivi già previsti dal diritto vigente (esercenti la responsabilità genitoriale, tutori, amministratori di sostegno), ma si preoccupa che sia comunque garantito, per quanto possibile, il coinvolgimento dell'interessato, sancendo il diritto di questi soggetti "fragili" alla valorizzazione delle loro capacità di comprensione e di decisione e, quindi, il loro diritto a essere destinatari di informazioni che, tenuto conto della loro capacità di discernimento e delle loro complessive condizioni, li pongano in grado di esprimere la loro volontà.

Quella di cui dispone finalmente il nostro Paese non è una legge che svaluta l'operato dei curanti. Al contrario, lo valorizza, precisandone però i confini e sollecitando i medici e gli altri operatori sanitari a considerare il tempo dedicato alla comunicazione con il paziente componente irrinunciabile della cura. E non è una legge che ignora la trama delle relazioni familiari e interpersonali, ma che riserva al diretto interessato la

prerogativa di scegliere chi debba eventualmente essere coinvolto nelle scelte sulle cure. Si tratta, piuttosto, di una legge che intende preservare ognuno di noi dal rischio dell'abbandono terapeutico, non meno che dall'altrettanto preoccupante rischio di ricevere trattamenti sovente protratti, nella fallace convinzione della loro doverosità, senza tenere nella dovuta considerazione il loro impatto sulla qualità della vita, di cui, a ben guardare, non vi può essere miglior interprete del malato stesso, e, prima di tutto, di una legge improntata all'idea che il subentrare della malattia non debba sottrarre agli individui, che vogliono avvalersene, della possibilità di compiere scelte determinanti in relazione al modo in cui si svolge, così come al modo in cui si conclude la loro vita.

Diversamente da quanto è stato talora impropriamente detto o scritto, la legge 219 non prende in considerazione il problema dell'eutanasia e del suicidio assistito, di cui si è parlato recentemente in Italia a seguito della vicenda di D.J. Fabo. L'eutanasia e il suicidio assistito consistono in azioni specificamente e direttamente poste in atto per porre fine alla vita di un individuo gravemente sofferente che ne ha fatto richiesta, e vanno nettamente distinte dal rifiuto dei trattamenti, anche salvavita, o dalla sedazione palliativa riconosciuti dalla legge 219. Si tratta di un tema di cui si parlerà nei prossimi mesi, anche alla luce della recente pronuncia della Corte costituzionale che ha sollecitato il Parlamento ad affrontare la questione. L'importante però è non ingenerare confusioni e impegnarsi in una corretta informazione che aiuti i cittadini a orientarsi e che, al tempo stesso, serva a ridimensionare la perdurante rimozione messa in atto, nella nostra società, nei confronti della malattia incurabile e della fine della vita.

Il Comitato scientifico dell'Associazione "Braccialetti bianchi" ha individuato nell'informazione della cittadinanza sui nuovi scenari delle cure alla fine della vita un compito pienamente rientrante nelle finalità dell'Associazione e da porre in primo piano nella sua attività futura, e ha ritenuto che, al fine di assolverlo, ci si dovesse impegnare, prima di tutto, nella messa a punto di un agile testo utile a far comprendere al cittadino i diritti che gli sono riconosciuti e gli strumenti che sono messi a sua disposizione dalla nuova legge, ma anche ad aiutarlo nell'uso di quegli strumenti, così da accompagnarlo in un percorso reso, a tutt'oggi, tutt'altro che agevole a causa dell'insufficiente attivazione degli apparati amministrativi e delle strutture sanitarie, ma anche del perdurare di ostacoli di carattere sociale, psicologico ed emotivo.

Un'operazione di sensibilizzazione questa, pensata per il grande pubblico, ma di auspicabile valore orientativo anche per gli operatori sanitari, che ci è parsa tanto più necessaria a fronte del silenzio dei giornali e dei media, che, dopo l'attenzione all'indomani dell'approvazione, hanno smesso di parlare della legge, ma anche a fronte di notizie fuorvianti che circolano su internet e, soprattutto, della perdurante assenza di

iniziative istituzionali volte a realizzare un'adeguata campagna di informazione sui diritti garantiti dalla nuova normativa.

Quella proposta nelle pagine seguenti è una Guida all'uso della legge 219, che ne spiega il contenuto con una serie di domande e risposte che ne scandiscono i punti principali e chiariscono molti quesiti con un linguaggio volutamente semplice, seguita da un modello di "disposizioni anticipate di trattamento" (DAT), realizzato tenendo conto delle migliori formulazioni finora proposte nel contesto italiano e in altri Paesi. Siamo consapevoli che nessun fac-simile può sostituire la riflessione autonoma di ciascun individuo su un tema tanto privato e personale come il rapporto con la malattia e con la prospettiva della morte. Né la disponibilità di un fac-simile rende superfluo il confronto con medici aperti al dialogo e disponibili a sciogliere i dubbi del cittadino sugli ipotizzabili scenari di malattia. Tuttavia, disporre di una traccia, di una sorta di navigatore che consente di rimanere nei confini della nuova legge può essere di grande aiuto per chi non sa nemmeno da che parte cominciare.

Ci sono leggi che rappresentano delle conquiste di civiltà e che possono avere un impatto positivo nella vita di tutti gli individui, ed è nostra convinzione che la legge 219 sia tra queste. Ma le leggi possono produrre i loro effetti solo se calate nella concretezza della vita di coloro di cui intendono orientare le azioni. Ci auguriamo che la Guida aiuti i cittadini a comprendere quanto importante possa essere il ruolo che sono essi stessi a poter svolgere per primi, facendo buon uso degli strumenti che la legge predispone per garantire la loro dignità sino alla fine della vita.

Patrizia Borsellino  
(Presidente del Comitato scientifico dell'Associazione "Braccialetti bianchi")

## **Domande e risposte sulla legge 219**

### *A. Diritto all'informazione e alla scelta*

#### **Che cos'è la legge sul biotestamento?**

Si tratta della legge 22 dicembre 2017 n. 219, che si intitola “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” ed è entrata in vigore il 31 gennaio 2018. La legge non riguarda solo la possibilità di esprimere le tue volontà sui trattamenti sanitari con il cosiddetto testamento biologico o biotestamento, ma anche il diritto di consentire o rifiutare qualunque tipo di cura.

#### **In che modo mi riguarda?**

Ti riguarda perché il problema della salute tocca qualunque cittadino. La legge afferma il diritto di ogni paziente ad essere informato sui trattamenti sanitari e il diritto ad esprimere il proprio consenso, libero e informato, sul loro inizio e proseguimento. La legge “tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona”.

#### **Quindi la legge non si occupa solo del cosiddetto “fine vita” e del “biotestamento”?**

La legge fissa norme che hanno a che fare con il diritto all'informazione e il diritto di scelta delle persone nei confronti degli esami e dei trattamenti sanitari in generale in tutte le fasi della vita di una persona, anche le ultime. La legge stabilisce che il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

#### **Dunque, secondo la legge, ho sempre il diritto di sapere che malattia ho e che cosa rischio?**

Sì, sempre. Il rapporto con il tuo medico deve essere paritario e di fiducia e tu hai il diritto di conoscere le tue condizioni di salute e di essere informato in modo completo, aggiornato e comprensibile su diagnosi, prognosi, benefici e rischi degli esami e delle cure.

#### **E se non voglio essere informato?**

Puoi rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni o indicare i familiari o una

persona di tua fiducia che le riceveranno al posto tuo.

### **Posso rifiutare una cura?**

Sì. La legge dice che ogni persona “capace di agire”, cioè maggiorenne e non interdetta, ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, gli esami o le terapie indicate dal medico o anche singoli atti di queste terapie.

### **Posso cambiare idea?**

Naturalmente, sei libero di ripensarci e puoi revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporta l'interruzione del trattamento. E se hai rifiutato un trattamento, puoi successivamente decidere di acconsentirlo.

### **Ho letto che posso rifiutare anche l'idratazione e la nutrizione artificiale. È vero e di che cosa si tratta?**

Quando un paziente non può più prendere cibo e liquidi per bocca o questa normale somministrazione non è adeguata a fornire nutrienti, viene considerata la possibilità della nutrizione e dell'idratazione artificiali o medicalmente assistite, che consentono di alimentare il malato attraverso sondini naso-gastrici, dermoclisi (aghi) o sonde impiantate chirurgicamente. In ogni caso parliamo di trattamenti sanitari e quindi puoi rifiutarli come qualunque altra cura.

### **Che succede se rifiuto i trattamenti proposti dal medico?**

Il medico è tenuto a spiegare a te e, se acconsenti, anche ai tuoi familiari, le conseguenze di questa decisione. Inoltre, deve proporti le alternative disponibili e deve promuovere ogni azione di sostegno a tuo favore.

### **Il medico deve sempre rispettare le mie volontà?**

Sì, e per questo non ha la responsabilità civile o penale delle conseguenze delle tue decisioni.

### **Questo vuol dire che posso chiedere e ottenere qualunque trattamento di cui ho letto o sentito parlare?**

No. Il medico non è tenuto a rispettare le volontà del paziente se questi richiede trattamenti sanitari contrari a norme di legge o alla deontologia professionale o, in generale, a quelle che la legge definisce “buone pratiche clinico-assistenziali”.

### **Ho il diritto di non soffrire?**

Sì. La legge dice che “è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore”. Questo

significa che il medico deve adoperarsi per alleviare le sofferenze di ciascun paziente anche se questi ha rifiutato o revocato il consenso ai trattamenti sanitari proposti.

### **Che cos'è l'accanimento terapeutico?**

È l'ostinazione nel somministrare cure sproporzionate rispetto all'obiettivo delle cure stesse, vale a dire cure che, a causa delle condizioni in cui il paziente si trova, non possono recargli alcun beneficio. Si parla anche di terapie futili o inutili.

### **La legge vieta l'accanimento terapeutico?**

Sì. La legge stabilisce che nelle situazioni in cui la prognosi è infausta a breve termine (ossia quando il medico prevede che il paziente morirà presto) e in quelle in cui la morte è imminente, il medico "deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati".

### **La legge parla di anche "sedazione profonda". Di che cosa si tratta?**

La sedazione profonda consiste nella somministrazione di sedativi in associazione con analgesici, con il fine di indurre un sonno prolungato per evitare al paziente di provare dolore.

### **È consentita dalla legge?**

Sì. Quando i trattamenti sanitari non riescono a placare il dolore, il medico, con il consenso del paziente, può ricorrere alla "sedazione palliativa profonda continua" in associazione con la terapia del dolore. Il paziente sarà profondamente addormentato e non soffrirà.

### **Anche i minorenni hanno diritto ad essere informati sul loro stato di salute?**

Sì, anche i bambini e i minori in genere hanno questo diritto. La legge stabilisce che un minorenne deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla sua salute in modo "consono", ossia adatto, adeguato, per poter esprimere la sua volontà.

### **E la persona incapace?**

Per la persona incapace vale lo stesso principio che riguarda i minori.

### **Ma un minore o una persona incapace possono dare o rifiutare il consenso?**

No. Spetta ai genitori o al tutore esprimere o rifiutare il consenso. Genitori e tutore devono però tenere conto della volontà del minore e della persona incapace, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.



## **Cosa accade nel caso di una persona interdetta o inabilitata e che differenza c'è fra le due condizioni?**

La persona interdetta si trova in condizioni di abituale infermità di mente ed è quindi incapace di provvedere ai propri interessi. Viene interdetta con un provvedimento del giudice per assicurare la sua adeguata protezione. In questo caso è il tutore che si esprime per lui sul consenso ai trattamenti sanitari. La persona inabilitata è invece un infermo di mente il cui stato non è così grave da dar luogo a interdizione o un paziente con una disabilità tale da renderlo incapace di provvedere ai propri interessi e da richiedere la nomina di un amministratore di sostegno. Può decidere in prima persona sul consenso informato, a meno che il suo amministratore di sostegno lo rappresenti in via esclusiva in ambito sanitario.

## **Posso pianificare la mia cura con il medico?**

Sì. Se il paziente ha una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da un'evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico. In questo caso il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti a rispettare questa pianificazione anche quando il paziente non può più esprimere il proprio consenso o è in una condizione di incapacità.

## *B. Il “testamento biologico”*

### **Che cosa sono le Dat?**

Sono le “Disposizioni anticipate di trattamento”, vale a dire un documento che raccoglie le volontà di una persona di sottoporsi o non sottoporsi a determinati trattamenti sanitari che si rendessero necessari in un momento futuro, nel quale la persona che le ha redatte non dovesse essere più in grado di acconsentire o rifiutare i trattamenti.

### **Chi può esprimere le Dat?**

Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere

### **Chi farà rispettare le mie Dat se io non sarò più in grado di farlo da solo?**

Il fiduciario, ovvero una persona di cui ti fidi, che deve essere maggiorenne e capace di intendere e di volere. Il suo compito è fare le tue veci e di rappresentarti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

### **Come fa il fiduciario ad accettare la nomina?**

Il fiduciario può accettare la nomina controfirmando le Dat al momento in cui vengono

scritte o con un atto successivo che verrà allegato alle Dat. Deve custodire una copia delle dichiarazioni. Può anche rinunciare alla nomina con un atto scritto.

### **Posso revocare il fiduciario?**

Sì, in qualsiasi momento e senza spiegarne il motivo.

### **Devo necessariamente nominare un fiduciario?**

No, poiché nel momento in cui redigi le tue Dat potrebbe non esserci una persona che tu reputi idonea per quel ruolo.

### **Le Dat valgono anche se manca il fiduciario?**

Sì. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno.

### **Che succede se medico e fiduciario non sono d'accordo?**

Decide il giudice tutelare. Il suo intervento può essere chiesto con un ricorso dal rappresentante legale del paziente o dal suo amministratore di sostegno, ma anche dal medico o dal rappresentante legale della struttura sanitaria.

### **Posso modificare le mie Dat?**

Sì, senza alcuna limitazione.

### **Il medico deve attenersi alle Dat?**

Sì. Il medico è tenuto a rispettare le Dat, e può disattenderle, in accordo con il tuo fiduciario, solo nel caso in cui non corrispondano alla condizione clinica in cui tu ti trovassi nel momento in cui dovrebbero trovare attuazione

### **E se, nel momento in cui non sono più in grado di comunicare le mie volontà, la medicina scopre una cura che non esisteva quando le mie Dat vennero registrate?**

Anche in questo caso il medico, sempre in accordo con il tuo fiduciario, può disattendere in tutto o in parte le Dat, ma solo se le nuove cure che allora non si potevano prevedere offrono “concrete possibilità di miglioramento alle condizioni di vita”.

### **Come e a chi presento le mie Dat?**

Hai tre strade. 1) Puoi andare da un notaio e fare un atto pubblico. 2) Puoi firmare le Dat in presenza di un pubblico ufficiale che autentica la tua firma. 3) Puoi consegnare di persona la busta contenente le tue disposizioni allo sportello dell'ufficio dello stato civile

del Comune dove risiedi. Molti Comuni hanno un orario di ricevimento delle Dat e pubblicano moduli e istruzioni sul loro sito. Alcuni richiedono la presenza del fiduciario o almeno la sua firma sulle Dat, ma ricorda che la legge consente al fiduciario di accettare la nomina anche in un secondo momento e considera valide le Dat anche se il fiduciario non è indicato.

### **Devo pagare bolli o tasse?**

No. Le Dat sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa.

### **E se non posso scrivere?**

Se per qualsiasi motivo non ti è possibile scrivere puoi esprimere, modificare o revocare le tue Dat con una videoregistrazione o altri dispositivi per comunicare.

### **Dove vengono registrate le Dat?**

Nei Comuni che lo hanno istituito, nel registro all'ufficio di stato civile. Le Regioni che hanno già introdotto la cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico possono regolamentare la raccolta di copie delle Dat, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne materialmente copia o indicare dove si trovino.

### **Valgono i “testamenti biologici” firmati prima dell’entrata in vigore della legge 219?**

Sì, se sono stati depositati presso il Comune di residenza o un notaio.

# Disposizioni Anticipate di Trattamento

Fac-simile

Io sottoscritto/a ....., nato/a a.....  
il....., residente a....., telefono.....,  
email .....

nel pieno possesso delle mie facoltà mentali, in totale libertà di scelta, in base alle normative che disciplinano questa materia, dopo attenta e documentata riflessione, dò le seguenti disposizioni, che perderanno di validità se, in piena coscienza, decidessi di annullarle o sostituirle.

## DISPOSIZIONI GENERALI

In caso di perdita della capacità di decidere o nel caso di impossibilità di comunicare, temporaneamente o permanentemente, le mie decisioni ai medici, dispongo che in via generale, i seguenti trattamenti di sostegno vitale:

- Rianimazione cardiopolmonare
- Ventilazione polmonare
- Dialisi
- Chirurgia d'urgenza
- Trasfusioni di sangue
- Alimentazione artificiale
- Idratazione artificiale
- ...

NON SIANO INIZIATI E CONTINUATI se il loro risultato fosse il mantenimento in uno stato di incoscienza permanente o di demenza avanzata senza possibilità di recupero o di paralisi con incapacità totale di comunicare a voce, per iscritto o con l'aiuto di mezzi tecnologici.

SIANO INIZIATI E CONTINUATI anche se il loro risultato fosse il mantenimento in uno stato di incoscienza permanente o di demenza avanzata senza possibilità di recupero o di paralisi con incapacità totale di comunicare a voce, per iscritto o con l'aiuto di mezzi tecnologici.

## DISPOSIZIONI PARTICOLARI

Nel caso non fossi più in grado di esprimere le mie volontà, dispongo fin d'ora che, qualora mi trovassi nelle seguenti condizioni:

- morte fosse prossima o inevitabile;
- malattia allo stadio terminale;
- lesione cerebrale invalidante e irreversibile;
- malattia che necessiti l'utilizzo permanente di macchine;
- stato di permanente incoscienza (coma o persistente stato vegetativo) che secondo i medici sia irreversibile;
- processo degenerativo cerebrale non mi consentisse più assumere cibo e liquidi in modo normale;

### DISPONGO CHE

- SIANO SOSPESE tutte le misure di sostegno vitale e sia fatto tutto il possibile per alleviare le mie sofferenze;
  - il medico ricorra, se lo giustificano le mie condizioni e sofferenze, alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore.
- SIANO TENTATE tutte le terapie possibili per tenermi in vita e alleviare le mie sofferenze;
  - sia praticato, se necessario, il trapianto di tessuti e organi anche se ciò potrebbe allungarmi la vita;
  - siano comunque contrastati il dolore, la dispnea (fame d'aria, difficoltà di respirazione), la nausea, l'ansia, l'agitazione e altri sintomi nervosi.

Nelle situazioni sopra descritte, dispongo inoltre:

- che sia praticata su di me la rianimazione cardiopolmonare.
- che non sia praticata su di me la rianimazione cardiopolmonare.
- che mi siano praticate forme di respirazione meccanica se possono allungarmi la vita
- che non mi siano praticate forme di respirazione meccanica e e che mi siano somministrati farmaci contro la dispnea anche se possono ridurre lo stato di coscienza o accorciarmi la vita

- di essere nutrito artificialmente.
- di non essere nutrito artificialmente.
  
- di essere idratato artificialmente.
- di non essere idratato artificialmente.
  
- di essere sottoposto a dialisi.
- di non essere sottoposto a dialisi.
  
- di essere sottoposto ad interventi di chirurgia d'urgenza.
- di non essere sottoposto ad interventi di chirurgia d'urgenza.
  
- di ricevere trasfusioni di sangue.
- di non ricevere trasfusioni di sangue
  
- che non mi siano somministrate terapie antibiotiche
- che mi siano somministrate, se necessarie a tenermi in vita, terapie antibiotiche

Eventuali altre disposizioni particolari

-----  
-----  
-----

Resta inteso che l'eventuale messa in atto dei trattamenti da me disposti è subordinata alla valutazione clinica della loro appropriatezza in relazione alle mie condizioni

## NOMINA FIDUCIARIO

Nomino mio rappresentante fiduciario, che si impegna a garantire lo scrupoloso rispetto delle volontà qui espresse e che faccia le mie veci nei rapporti con i medici e la struttura sanitaria nel caso io perdessi la capacità di decidere o di comunicare le mie decisioni, consentendo eventualmente di disattenderle, di concerto con il medico, solo nel caso in cui appaiano palesemente incongrue, non siano corrispondenti alla mia condizione clinica nel momento in cui dovrebbero essere attuate, oppure nel caso in cui siano sopravvenute terapie non prevedibili alla data di redazione delle DAT, in grado di offrire concrete possibilità di miglioramento delle mie condizioni di vita

Il signor/la signora....., nato/a il ...../...../.....  
a ....., residente a ..... (provincia) .....  
(indirizzo) ..... n. .... cap .....,  
cellulare ....., email .....

Eventuale secondo fiduciario

il signor/la signora....., nato/a il... ..  
a ....., residente a ..... (provincia) .....  
(indirizzo) ..... n. .... cap .....,  
cellulare ....., email .....

Le suddette disposizioni verranno depositate presso

- \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

In fede

\_\_\_\_\_  
Firma per accettazione del fiduciario

## **Braccialetti Bianchi**

L'obiettivo di Braccialetti Bianchi è essere a servizio delle persone che si trovano in condizioni di sofferenza, in particolare a causa di una malattia in fase avanzata, e dei loro cari. L'associazione offre personale volontario, qualificato e formato, che opera in sinergia con l'Unità operativa Hospice Cure Palliative dell'Ospedale San Martino di Genova, ponendo una particolare attenzione alla dimensione spirituale laica e multireligiosa.

Braccialetti Bianchi promuove ulteriori attività di sostegno rivolte a pazienti, familiari e operatori socio-sanitari. Tali attività – supportate dalla direzione dell'Hospice e dalla letteratura scientifica – includono mindfulness, arteterapia, pet therapy, medicina narrativa e altri laboratori di medicina integrata.

Tra gli obiettivi dell'associazione c'è anche stimolare la riflessione della nostra comunità sull'importanza del mettere la persona e la sua storia al centro dell'offerta di cura, sulla morte quale tappa della vita, sul valore e le potenzialità delle cure palliative. Braccialetti Bianchi promuove il rispetto dei diritti dei morenti e il diritto di ogni cittadino all'autodeterminazione, anche e a maggior ragione quando la sua vita sta volgendo fragilmente al termine.

Per raggiungere questi obiettivi l'associazione organizza iniziative per coinvolgere i cittadini nella riflessione sul rapporto con la morte, e nell'azione verso una cultura positiva e consapevole sul fine vita.

Nel 2018/2019 la chiesa valdese ha sostenuto la formazione dei nostri volontari e diverse attività della nostra associazione, fra cui lo sviluppo di questa guida e l'evento con il quale essa è stata divulgata alla cittadinanza.

Auditorium Eugenio Montale “Diritti, Scelte, Dignità” 17 Novembre 2018

