

Le note che leggete in calce sono il frutto della nostra esperienza, e sono intese quali strumenti di riflessione al momento della compilazione, davanti alla quale si è spesso soli, senza qualcuno con cui confrontarci su temi che sono a volte ancora tabù nella nostra cultura.

Potete scaricare anche il testo del documento DAT che corrisponde a quello qui usato per le riflessioni: lo trovate qui, sul nostro sito.

DICHIARAZIONE ANTICIPATA DI TRATTAMENTO SANITARIO¹

nome _____ cognome _____
nata/o il ____/____/____ a _____ prov. _____
residente a _____ prov. _____
in via _____ n. _____ CAP _____
tel. _____ / _____ e-mail _____

¹ Premessa:

Per la Legge 22 dicembre 2017, n. 219 "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", **le DAT possono avere qualsiasi forma**: si può utilizzare un modulo prestampato, si può scrivere a computer o di proprio pugno. **L'importante è che sia firmata e consegnata di persona** presso il proprio Comune di residenza oppure presso un notaio.

a. È bene compilare le DAT fintanto che stiamo bene, perché come vedrete richiedono profonda riflessione e parecchia energia, per cui sarà più difficile accingersi alla compilazione da infermi.

b. Lo scopo di questo modulo non è solo garantire che le ns. volontà di fine vita siano rispettate, ma anche descriverle in modo che non vi siano equivoci in materia e far sì che i nostri cari e se possibile anche i nostri curanti le conoscano bene, sappiano dove trovarne una copia aggiornata (nella nostra cartella clinica, sulla nostra scrivania, nel cassetto del comodino...). Consigliamo di partire da questa prima DAT in famiglia per compilarne una per ciascuno, magari tutti insieme, e depositare una copia "casalinga" della DAT in un posto dove tutti metteranno la loro. In caso di incidente improvviso, non dev'esserci per i famigliari anche il fardello di una difficile ricerca di questo documento.

c. Nel procedere alla compilazione, ricordate che siete voi, in qualità di morente, ad essere al centro del prendersi cura, e che quindi anche il biotestamento prende le mosse da questo. Scegliete il vostro fiduciario non in base al grado di parentela o perché pensate che al tale farebbe piacere: sceglietelo rimettendovi al centro, e cercando chi, fra i vostri amici o parenti, condivide le vostre stesse idee sulla fine della vita e sulla morte.

ESISTE UNA BANCA DATI NAZIONALE DELLE DAT?

Sì, dal febbraio 2020. Il **medico avrà accesso diretto alle DAT** depositate dai propri pazienti, riducendo al minimo la possibilità che i nostri desideri in ambito medico-sanitario restino inascoltati. La banca dati delle DAT ha quindi la funzione di:

- **raccogliere copia** delle disposizioni anticipate di trattamento
- garantirne il **tempestivo aggiornamento** in caso di rinnovo, modifica o revoca
- assicurare la **piena accessibilità delle DAT** da parte del medico che ha in cura il paziente, in situazioni di incapacità di autodeterminarsi, da parte del sottoscrittore e del fiduciario eventualmente da lui nominato.
- registrare la **nomina dell'eventuale fiduciario** e dell'accettazione/revoca o della successiva revoca da parte del disponente.

Per **garantire la privacy** dei soggetti direttamente interessati, l'accesso alla banca dati nazionale delle DAT è garantito ai sottoscrittori, ai fiduciari e ai medici mediante autenticazione SPID o CNS. (https://dat.salute.gov.it/dat_spid_login/)



nel pieno possesso delle mie facoltà mentali, in totale libertà di scelta, dispongo quanto segue in merito alle decisioni da assumere nel caso necessiti di cure mediche, trattamenti e assistenza sanitaria alla fine della mia vita.

CHI DEV'ESSERE INFORMATO DEL MIO STATO²

☐ **Voglio**

☐ **NON voglio**

essere informata/o sul mio stato di salute e sulle mie aspettative di vita nel caso in cui fossi affetta/o da una malattia inguaribile.

☐ **Voglio**

☐ **NON voglio**

essere informata/o sui vantaggi e sui rischi degli esami diagnostici e delle terapie

Autorizzo i medici curanti ad informare la seguente persona/le seguenti persone:
(campo facoltativo)

nome _____ cognome _____
residente a _____ prov. _____ in via _____
_____ n. _____ CAP _____ tel. _____ / _____ e-mail _____

e il mio fiduciario:

nome _____ cognome _____
residente a _____ prov. _____
in via _____ n. _____ CAP _____
tel. _____ / _____ e-mail _____

² Chi dev'essere informato:

Vi sono persone che non desiderano essere informate sul proprio stato terminale. Se siete fra queste è bene che lo scriviate, per mettere al riparo i vs cari dall'angoscia di dover decidere, in base alle loro intuizioni, se informarvene o meno.

Quanto alla persona da informare circa il procedere della vostra malattia (in vostra vece, se non desiderate saperne nulla, oppure contemporaneamente a voi, se intendete essere informati di tutto), sebbene questo elemento sia definito nel modulo come "facoltativo", è ovvio che almeno un interlocutore deve esserci, soprattutto se voi non doveste più essere in condizioni di interagire con i sanitari. Attenzione ai conflitti: possono sorgere nel caso in cui la persona che indicate in questo spazio non dovesse essere la stessa nominata più sotto come vostro fiduciario (ossia se non fosse la stessa che vi farà da portavoce, dicendo alla fine al medico cosa fare). Un esempio: nominiamo nostro figlio come persona da informare della ns situazione sanitaria, ma egli aderisce ad uno schema in cui più che la qualità della vita residua prevale la linea dell'accanimento terapeutico, schema opposto a quello di nostra figlia. Ecco che una scelta non ponderata rischia di creare conflitti in famiglia. Per questo, nel modulo che abbiamo predisposto, si autorizza ad informare *anche* il fiduciario. Facendo attenzione che i ruoli siano ben chiari per tutte le parti in causa: *è il fiduciario che, per legge, vi rappresenta nelle decisioni quando non avete più modo di comunicare.*

2



TONGLEN ODV non ha altro modo di sostentarsi e di sostenere la formazione di nuovi volontari se non attraverso la vostra generosità. Il vostro 5x1000 o altre donazioni sono davvero essenziali. Trovate sul nostro sito le info per sostenerci. Grazie!

DISPOSIZIONI GENERALI³

In caso di perdita permanente della capacità di decidere o nel caso di incapacità di comunicare permanentemente le mie volontà ai medici, formulo le seguenti disposizioni riguardo i trattamenti sanitari (volontà che in ogni momento posso decidere di annullare o sostituire)

- ☐ **Voglio** che siano iniziati o continuati trattamenti il cui risultato atteso è il mantenimento in uno stato di paralisi permanente, con incapacità di comunicare con i medici⁴
- ☐ **NON voglio** che siano iniziati o continuati trattamenti il cui risultato atteso è il mantenimento in uno stato di paralisi permanente, con incapacità di comunicare con i medici
- ☐ **Voglio** che siano iniziati o continuati trattamenti il cui risultato atteso è il mantenimento in uno stato d'incoscienza permanente non suscettibile di recupero⁵
- ☐ **NON voglio** che siano iniziati o continuati trattamenti il cui risultato atteso è il mantenimento in uno stato d'incoscienza permanente non suscettibile di recupero
- ☐ **Voglio** che siano iniziati o continuati trattamenti il cui risultato atteso è il mantenimento in uno stato di demenza avanzata non suscettibile di recupero⁶
- ☐ **NON voglio** che siano iniziati o continuati trattamenti il cui risultato atteso è il

³ **Disposizioni generali:** questo è il campo in cui si generano maggiori equivoci terminologici. Talvolta un termine ha un significato preciso per i medici e un significato diverso per coloro che compilano questo modulo e per i loro cari.

⁴ Ci sono patologie gravi in cui, pur essendo ancora in grado di intendere e volere, ci si aspetta che la progressiva paralisi leda anche il riflesso di deglutizione; in tal caso a volte al malato viene suggerito con largo anticipo –mentre le condizioni cliniche sono ancora relativamente buone– di fare una PEG (inserimento di una cannula per la nutrizione assistita), di cui si servirà solo al momento opportuno. Occorre che rifletta: questa forma di nutrizione che prolungherà la mia vita, è qualcosa che desidero?

⁵ Per stato di incoscienza permanente *non suscettibile di recupero* si intende uno stato comatoso da cui non si fa ritorno. Forse vi chiederete: "Come si capisce se uno non è più suscettibile di recupero, dal momento che ci sono persone che si risvegliano dopo anni da un coma?" Qui stiamo però parlando di trattamenti che hanno come effetto una "sedazione profonda", ossia la repressione dei processi coscienziali, inducendo il coma. **Cfr. Glossario, alla voce "Sedazione", per comprendere bene di cosa si tratta.**

⁶ È accaduto, in un caso da noi seguito, che un farmaco salva-vita per un difetto cardiaco congenito grave, tale da consentire molti anni di buona vita, avesse come effetto collaterale il comparire precoce della demenza, che ha preso il sopravvento negli ultimi 10 mesi. Se per esempio questo fosse il vostro caso, potreste indicare il desiderio che questo farmaco sia sospeso al sopraggiungere della demenza, anche se questo volesse dire un probabile arresto cardiaco, preferendo la lucidità mentale, e quindi una certa qualità di vita residua, ad una vita magari più lunga ma di una qualità per voi insoddisfacente. Questo è solo un esempio, naturalmente, per indurvi a riflettere mentre compilate il modulo. Siccome le DAT sono disposizioni anticipate di trattamento che valgono anche per il trattamento sanitario (vedi intestazione iniziale), non soltanto per il trattamento sanitario alla fine della vita (che è ovviamente inclusa) una persona con questo tipo di patologia potrebbe dire, se questo è il suo desiderio, che preferisce morire giovane per arresto cardiaco, piuttosto che fare la cura che la porterà alla demenza.



mantenimento in uno stato di demenza avanzata non suscettibile di recupero

- ☐ **Voglio** mantenere la mia lucidità mentale, ma senza dolore fisico
- ☐ **NON voglio** mantenere la mia lucidità mentale, in ogni caso

TESTAMENTO BIOLOGICO PER LE FASI TERMINALI DELLA MIA VITA

DISPOSIZIONI PARTICOLARI

In caso di perdita permanente⁷ della capacità di decidere o nel caso di incapacità di comunicare permanentemente⁸ le mie volontà ai medici, qualora io avessi una malattia o una lesione traumatica cerebrale invalidante e irreversibile, o una malattia che necessiti dell'utilizzo permanente di macchine o sistemi artificiali che impediscano una normale vita di relazione, o se fossi in uno stato permanente di incoscienza (coma, o persistente stato vegetativo) considerato irreversibile,

- ☐ **Voglio** che siano intrapresi tutti i provvedimenti e le cure palliative volti ad alleviare le mie sofferenze (come l'uso di farmaci oppiacei), anche se il ricorso ad essi rischiasse di anticipare la fine della mia vita⁹

⁷ Altri moduli DAT non portano la menzione "perdita permanente", ma solo "perdita della capacità di decidere". Noi abbiamo preferito invece questa menzione, perché la capacità decisionale potrebbe essere temporanea. Nella nostra esperienza è capitato che una persona in coma indotto farmacologicamente fosse risvegliata, in base alle sue indicazioni, per poter decidere se subire o meno un certo intervento volto a prolungarne di poco la vita. Tuttavia, la presenza della menzione "permanente" ha anch'essa qualche risvolto negativo. Sappiamo infatti che una persona affetta da demenza, Alzheimer incluso, può, negli ultimi giorni, recuperare una perfetta lucidità. Si parla allora di "lucidità paradossale", in cui questa persona tornerà com'era prima del manifestarsi di questa sua patologia: riconoscerà tutti, ricorderà tutto e potrà quindi... prendere delle decisioni. Oggi questi casi sono oggetto di studio in Occidente. Non sono poi tanto rari, se la tanatologia tibetana, molto antica, già li prevedeva all'inizio di una fase terminale chiamata "dissoluzione del Fuoco", che descrive un "ritorno" cognitivo e comunicativo, oltre che, a volte, anche di energia fisica. Essi però non avvengono in quella che abbiamo chiamato "incoscienza permanente *non suscettibile di recupero*" causata vuoi dal perdurare di farmaci salvavita che inducono la demenza (vedi esempio alla nota 6) vuoi dall'induzione di una sedazione profonda farmacologica.

⁸ Nel compilarla, questa parte potrebbe sembrarvi ridondante giacché si è già parlato di uno *stato d'incoscienza permanente*. Tuttavia, l'incapacità di comunicare o di decidere può non esser legata a uno stato di coma, incluso quello indotto farmacologicamente: essa può essere dovuta al fatto che abbiamo deciso di non volere informazioni sul nostro stato, e dunque non possediamo le informazioni su cui decidere, o al fatto che non si riesca a comunicare a causa della nostra patologia (perdita della parola e tetraplegia, per esempio).

⁹ Occorre sfatare un tabù che ancora si incontra fra i medici generici o ospedalieri che, pur non avendo dimestichezza con le cure palliative, si trovano a doverla praticare, data la cronica insufficienza di palliativisti nel ns paese: l'idea che la morfina "faccia morire prima". La morfina, in base a quanto ci hanno spiegato i palliativisti, non viene mai somministrata pura quando usata per alleviare la sofferenza fisica e viene dosata in base all'esigenza: non deprime, insomma, così tanto il respiro da causare una morte anticipata. Semmai viene usata dai palliativisti proprio con pazienti che hanno problemi di respirazione, dal momento che contribuisce ad eliminare un sintomo davvero terribile e



- ☐ **NON voglio** che siano intrapresi tutti i provvedimenti e le cure palliative volti ad alleviare le mie sofferenze (come l'uso di farmaci oppiacei)
- ☐ **Voglio** che mi sia praticata la rianimazione cardiopolmonare in caso di arresto cardiorespiratorio, se ritenuta possibile o opportuna dai curanti
- ☐ **NON voglio** che mi sia praticata la rianimazione cardiopolmonare in caso di arresto cardiorespiratorio, anche qualora essa sia ritenuta possibile o opportuna dai curanti¹⁰
- ☐ **Voglio** che mi siano praticate forme di respirazione meccanica
- ☐ **NON voglio** che mi siano praticate forme di respirazione meccanica¹¹
- ☐ **Voglio** essere idratato/a o nutrito/a artificialmente
- ☐ **NON voglio** essere idratato/a o nutrito/a artificialmente¹²

molto temuto, che è quello della fame d'aria.

¹⁰ Entriamo qui nello specifico. Ci sono infatti molte varianti su cui riflettere attentamente. Per esempio, se morissimo giovani è probabile che vorremmo essere rianimati. Ma se fossimo magari anche giovani ma con una malattia fortemente invalidante come la SLA, ove –ci spiegano i palliativisti– alla rianimazione si accompagnerebbe una tracheotomia, forse preferiremmo di no. Prima di compilare questo punto, è bene tenere in conto possibili varianti, insomma. E in particolare riflettere bene sulla nozione di *Accanimento terapeutico*, un concetto che, **nella prospettiva bioetica, è soggettivo: ciò significa che la sua definizione è relativa al soggetto che la esprime**. Dal punto di vista medico il termine indica quei trattamenti sproporzionati e inutili rispetto al quadro clinico del paziente. Nel nostro paese esso traduce il più felice anglosassone *Futility*, nel quale non si incorre nell'ambiguità di unire due parole come *accanimento* (che è una cosa brutta) e *terapeutico* (che è una cosa bella), creando confusione nella gente. Ricordiamo che non saremo in grado di scegliere sul momento, giacché la rianimazione viene praticata su persone già in arresto cardiorespiratorio. E che nessun medico può sapere per certo in che stato saremo, se la manovra ha successo. Possiamo però scrivere sul nostro modulo qualcosa come: "se sono ancora giovane e in relativa buona salute, e l'arresto cardiocircolatorio è avvenuto per un incidente o cause improvvise e inattese, desidero sia fatto almeno un tentativo di rianimazione", abilitando così i curanti alla chirurgia d'urgenza.

¹¹ Vedi nota 10.

¹² La medicina tibetana e la relativa tanatologia ricordano, qui, che quando si arriva alla cosiddetta "dissoluzione dell'acqua", ossia quando in seguito a visibili perdite di liquidi il corpo si prosciuga, tale disidratazione porta con sé una naturale analgesia. Il tema è oggetto di discussione nell'ambito delle cure palliative, e suggeriamo la lettura di questo articolo pubblicato su Pub Med e di altri, che vedete citati in calce ad esso: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7582178/>

Forse sarebbe bene chiedere che i curanti non siano coercitivi ma ci offrano sollievo in caso di fastidio dovuto alla secchezza: un panno umido, del gel possono alleviare il fastidio. La sete può essere però manifesta, e in tal caso possa esserci offerto da bere. La cosa sarebbe diversa se fossimo nelle condizioni di perdita permanente delle capacità comunicative, in cui si tende a reidratare e a nutrire forzatamente. Occorre riflettere anche su questo.

Va inoltre ricordato che sarebbe utile, per i curanti e i famigliari, **imparare a riconoscere le fasi del morire così meticolosamente descritte dalla medicina e dalla tanatologia tibetana**: esse permettono di comprendere in quale fase precoce accade che il riflesso della deglutizione smetta di funzionare, e non si sia più in grado di digerire, per cui forzare l'alimentazione diventa causa di altra sofferenza; e descrivono anche che in una fase susseguente, detta del Fuoco, ci sia un ritorno di capacità metaboliche e di lucidità mentale a poco tempo dalla morte: il malato può avere di nuovo appetito, con un inatteso ritorno delle forze e della lucidità (Cfr. D. Muggia, *Di morte non si muore*, Amrita).



TONGLEN ODV non ha altro modo di sostentarsi e di sostenere la formazione di nuovi volontari se non attraverso la vostra generosità. Il vostro 5x1000 o altre donazioni sono davvero essenziali. Trovate sul nostro sito le info per sostenerci. Grazie!

- ☐ **Voglio** essere dializzato / a
- ☐ **NON voglio** essere dializzato / a

- ☐ **Voglio** che mi siano praticati interventi di chirurgia d'urgenza
- ☐ **NON voglio** che mi siano praticati interventi di chirurgia d'urgenza
- ☐ **NON voglio** che mi siano praticati interventi di chirurgia d'urgenza, *a meno che essi non abbiano un valore palliativo cambiando in meglio la qualità della vita residua*¹³

- ☐ **Voglio** che mi siano praticate trasfusioni di sangue
- ☐ **NON voglio** che mi siano praticate trasfusioni di sangue
- ☐ **NON voglio** che mi siano praticate trasfusioni di sangue, *a meno che esse non abbiano un valore palliativo, cambiando in meglio la qualità della vita residua*

- ☐ **Voglio** che mi siano somministrate terapie antibiotiche
- ☐ **NON voglio** che mi siano somministrate terapie antibiotiche
- ☐ **NON voglio** che mi siano somministrate terapie antibiotiche, *a meno che esse non abbiano un valore palliativo cambiando in meglio la qualità della vita residua*

- ☐ **Voglio** che mi siano somministrate chemio o radioterapie
- ☐ **NON voglio** che mi siano somministrate chemio o radioterapie
- ☐ **NON voglio** che mi siano somministrate chemio o radioterapie, *a meno che esse non abbiano un valore palliativo cambiando in meglio la qualità della vita residua*

(tutte le parti in blu, così come tutte le note, sono nostre aggiunte)

ASSISTENZA RELIGIOSA, SPIRITUALE, LAICA

- ☐ Desidero l'assistenza religiosa della seguente confessione: _____
- ☐ Non desidero alcuna assistenza
- ☐ Desidero un'assistenza laica, a cura di: (indicare persona o associazione, verificando prima con gli interessati che questo sia possibile per loro) _____
- ☐ Desidero assistenza spirituale a cura di (indicare persona o associazione, verificando prima con gli interessati che questo sia possibile per loro) _____

¹³ Questa menzione *in corsivo* non compare in altri moduli DAT. Sugeriamo di inserirla perché, per esempio, una modesta reazione agli antibiotici in un malato intollerante può risultargli preferibile rispetto a un disturbo più fastidioso che l'antibiotico elimina o previene, come una cistite dovuta alla cateterizzazione; non tutti sanno, inoltre che esistono interventi chirurgici, o chemio o radioterapie volte a ridurre il volume di tumori che, premendo su una parte dell'organismo, possono creare dolore. Così anche per le trasfusioni, per esempio in persone con leucemia giunte in fase terminale: esse servono ad alleviarne alcuni sintomi, come l'estrema spossatezza.



Dove voglio morire:

nel limite della preservazione della qualità della mia vita residua, desidero morire

☐ a casa mia

☐ in un hospice

☐ altro (indicare dove) _____

Chi voglio avere accanto nell'istante della mia dipartita:

☐ tutta la mia famiglia;

☐ qualora le regole del luogo della mia morte permettessero
la presenza di poche persone, desidero che queste siano:

(specificare nome, tel, ecc per poterle avvisare)

☐ il mio consigliere spirituale, nella persona di (o associazione) _____

☐ altri: _____

Chi desidero NON avere accanto nell'istante della mia dipartita:

☐ _____

☐ _____

(specificare nome, tel, ecc per poterli avvisare)



Cosa intendo per morte¹⁴:

- ☐ la morte clinica
- ☐ l'abbandono del corpo da parte della coscienza, anche diversi gg dopo la morte clinica, contrassegnato dai "segni certi di morte": comparsa del *rigor mortis*, dell'*algor mortis* in modo uniforme, comparsa dei primi segni di putrefazione.

In conseguenza di cosa intendo per morte,

- ☐ **autorizzo**
- ☐ **non autorizzo**
la chiusura della bara **prima dello scadere dei tre giorni e mezzo** dalla morte clinica.
- ☐ **autorizzo**
- ☐ **non autorizzo**
lo spostamento e l'uso del mio corpo prima del comparire dei segni certi di morte: *rigor mortis*, *algor mortis* e i primi segni di putrefazione
- ☐ **autorizzo**
- ☐ **non autorizzo**

¹⁴ La cosiddetta *morte clinica*, ossia la morte cerebrale che si suppone intervenga dopo 20 minuti di assenza di battito cardiaco (messa oggi in crisi da studi recenti, basati sulla misurazione di strati più profondi del cervello, che mostrano invece esservi ancora attività residue ordinate) è un criterio di definizione della morte nato negli anni Sessanta – agli albori dei trapianti – per definire quando fosse opportuno o meno procedere all'espianto degli organi vitali. Esso inoltre postula erroneamente che la coscienza sia meramente un prodotto del cervello, e che dunque allo spegnersi del cervello non vi sia più coscienza. Questa visione, frutto di un positivismo materialistico, è ormai smentita dai fatti. Non solo dalle NDE, ossia dalle morti cliniche dei nati ciechi (seguite da un loro ritorno in vita) che non avendo mai visto nulla nella loro vita riferiscono, al ritorno dalla NDE, di aver visto quanto accadeva in sala operatoria, ma anche dall'accesso alle informazioni della cultura tibetana: qui, nei meditanti ben allenati che vengono colti dalla morte in stato meditativo restano assenti (dopo morte clinica accertata) i *segni certi di morte* anche per lungo tempo (giorni, settimane, anche più di un mese). Tale stato è noto come *tukdam*, ed è oggi allo studio dei maggiori neuroscienziati americani e russi. Il tempo tradizionale di osservazione del cadavere per verificare che non si tratti di morte apparente, secondo le tradizioni –anche occidentali– che precedono l'era degli elettroencefalogrammi, coincide con il tempo tradizionale di osservazione, nella cultura tibetana, di un defunto per verificare il comparire o meno dei segni inequivocabili di morte (*rigor mortis*, *algor mortis* omogeneo e *segni di putrefazione*, a cominciare dall'odore, per citare i principali). Quando essi *non* compaiono, lo stato del "defunto" (che non può dirsi tale, appunto) viene definito "tukdam", ossia "in unione con la sua vera natura", ovvero con un piano di coscienza "assoluto", non locale e non dipendente dal cervello, organo di cui semmai la coscienza si serve per interagire con il mondo esterno fintanto che il cervello –e dunque i sensi– funzionano. Il che non vuol dire che quando il cervello smette di funzionare essa scompaia.

La tanatologia tibetana sostiene che è proprio il permanere nel corpo della coscienza assorta in profonda meditazione ad impedire di fatto il prodursi di quelli che sono, secondo il criterio tanatologico classico di definizione della morte, i segni certi di essa, sopra citati.

«Il concetto di *coscienza non locale* ci viene in aiuto per capire il tukdam, sebbene esso non sia affatto uno stato di premorte dal quale si possa tornare indietro, come invece accade nelle NDE» (D. Muggia, *Di morte non si muore*, Amrita. Da consultare per documentarsi sulla materia).



la donazione dei miei organi per trapianti¹⁵.

☐ **autorizzo**

☐ **autorizzo**

solo dopo il manifestarsi di segni certi di morte: *rigor mortis, algor mortis e i primi segni di putrefazione*

☐ **non autorizzo**

la donazione del mio corpo per scopi scientifici o didattici.

¹⁵ La questione bioetica che qui si pone è la seguente: la donazione degli organi è un atto di grande generosità, ma occorre farlo, come sempre, essendo pienamente informati: non tutti sanno che buona parte degli espianti avviene a cuore battente. Per esempio, dal punto di vista della medicina tibetana, la morte non coincide con la morte clinica, e tantomeno con la sola morte cerebrale, come si è già detto, dal momento che in moltissime culture non si concorda affatto con la recente idea occidentale che la coscienza sia un mero prodotto del cervello, e dunque si spenga con lo spegnersi del medesimo. Semmai, l'assenza di attività cerebrale corrisponderebbe alla scomparsa di un livello di coscienza ordinario, quotidiano, dipendente in buona parte dai sensi, ma essendo ormai ipotesi piuttosto diffusa anche tra i ricercatori occidentali che la coscienza profonda sia non-locale, ossia non legata ad una residenza meramente corporea, si configura l'eventualità di una coscienza che si sente perfettamente viva e dentro al corpo, giacché il cuore batte, e dunque di fronte a un espianto che essa ha autorizzato solo "dopo morta". Questa coscienza, allora, si sentirebbe profondamente ingannata: come se, invece di un suo dono, quell'espianto diventasse un'estorsione... Dunque, ben vengano le donazioni, ma decise da uno stato di informazione completa, cosa che è ben lontana dall'essere generalizzata.



FIDUCIARIO¹⁶

Qualora io perdessi permanentemente la capacità di decidere o di comunicare le mie decisioni, indico, anche ai sensi e per gli effetti dell'art. 408 C.C., come mia/o rappresentante fiduciaria/o (campo facoltativo):

nome _____ cognome _____
nata/o il ____/____/____ a _____ prov. _____
residente a _____ prov. _____
in via _____ n. _____ CAP _____
tel. _____/_____ e-mail _____

¹⁶ Come scegliere il fiduciario?

Il fiduciario non rappresenta un ruolo affettivo, né un piacere, né un onore che lo scrivente fa a qualcuno "perché se no si offende"... Rappresenta esclusivamente *il nostro volere*. Per questo va scelto non in base a una gerarchia familiare ma alla certezza che la persona che scegliamo onorerà le nostre disposizioni riguardo alla fine della vita e a ciò che desideriamo per dopo, perché ha idee simili alle nostre. Tanto per fare un esempio comune, spesso i genitori pensano di nominare il figlio "fiduciario" per paura che egli si senta offeso se non nominato; in tal caso, questo genitore compilerà il modulo delle DAT pensando al figlio, invece di mettersi al centro come futuro morente. Il fiduciario è invece l'esecutore delle NOSTRE scelte, e con questo modulo esercitiamo un potere decisionale. Questo non vuol dire trascurare l'importanza di chi ci sta a cuore, significa solo che stiamo parlando della NOSTRA morte, ed è da noi che occorre partire. Tuttavia, accade spesso che le aspettative, in una famiglia, siano diverse, ossia legate a un ruolo affettivo: in concomitanza con la compilazione del modulo suggeriamo dunque una riunione con i vostri cari per spiegare il perché delle vostre scelte. Altre categorie che orientano la scelta possono essere l'età (è vero che nessuno sa quando arriverà la morte, ma è ragionevole che il fiduciario sia più giovane di noi!) e la vicinanza geografica (a prescindere da dove interverrà la nostra morte, già occorre che il modulo venga firmato dal fiduciario e da voi in compresenza, davanti al funzionario del *vostro* comune).

E qui veniamo al consenso del fiduciario: ovviamente è per legge necessario, essendo un documento ufficiale, ma l'importante è non dare per scontato che sappia di che si tratta e cosa voi volete. Usate questa nostra bozza x discutere di ogni singolo punto con lui, verificando la vostra identità di vedute.

Fra i temi da discutere con il fiduciario, suggeriamo quello della **desistenza terapeutica**, ossia l'atteggiamento con il quale il medico desiste dalle terapie futili e inutili: è un concetto che proviene dall'ambito dell'anestesia e della rianimazione, e si applica nei confronti dell'accompagnamento dei malati terminali. Si fonda su criteri bioetici che si oppongono all'accanimento e prende le distanze dall'eutanasia. Praticamente tutti i "non voglio" della sezione precedente sono affermazioni di desistenza terapeutica.

Certamente, è bene che il fiduciario compaia fra le persone *da informare*, ma i ruoli non sono gli stessi. Per esempio, possiamo desiderare che siano informati sulle mie condizioni un coniuge o un figlio, immaginando che essi già conoscano tutta la nostra storia clinica ma anche un amico che vi pare più a suo agio con la terminologia medica: scegliete qualcuno che conosce la vostra storia clinica, e se non la conosce, informatelo per tempo. Le persone "*da informare*" devono essere al corrente della vostra condizione, perché *possano a loro volta anche informare i curanti*. Un esempio: arrivate in urgenza in ospedale, siete sempre stati lucidi e orientati prima, ma adesso, per lo shock, siete confusi. Il medico può non avervi mai visto... Ci vuole qualcuno che sappia dirgli che di solito siete lucidissimi, o che vi serve avere accanto una persona che vi tranquillizzi. La situazione della nostra morte è quanto di più incerto possiamo immaginare e, quindi, avere qualcuno accanto che non solo riceve le informazioni dai medici ma che è anche in grado di informarli è importante: funge da ponte tra il "prima" e l'"adesso".

I due ruoli (fiduciario e persona da informare) possono ovviamente essere uniti in una sola persona: un fiduciario che conosca la nostra storia clinica, oltre che essere scelto come nostro portavoce, può rivelarsi prezioso. È possibile anche nominare *un secondo fiduciario*, se il primo fosse impossibilitato ad intervenire. Ma occorre esplicitare, nel modulo, l'ordine di importanza tra i due.

10



TONGLEN ODV non ha altro modo di sostentarsi e di sostenere la formazione di nuovi volontari se non attraverso la vostra generosità. Il vostro 5x1000 o altre donazioni sono davvero essenziali. Trovate sul nostro sito le info per sostenerci. Grazie!

che si impegna a garantire lo scrupoloso rispetto delle mie volontà espresse nella presente carta.

Nel caso in cui la/il mia/o rappresentante fiduciaria/o sia nell'impossibilità di esercitare la sua funzione, delego a sostituirla/o in questo compito (campo facoltativo):

nome _____ cognome _____

nata/o il ____/____/____ a _____ prov. _____

residente a _____ prov. _____

in via _____ n. _____ CAP _____

tel. _____/_____ e-mail _____

Non date invece per scontato che ogni Comune abbia le stesse norme in materia di firma del fiduciario. Per esempio, in certi Comuni il fiduciario deve andare nel vostro Comune contemporaneamente a voi, per firmare, a Torino basta portare la copia firmata del fiduciario, con allegata la copia del suo documento e i suoi recapiti e non ha importanza se risiede in un'altra città o in un'altra regione; altri comuni accettano la firma elettronica anche di un fiduciario che vive all'estero, e così via. **Insomma, verificate bene le norme in vigore nel vostro Comune, e se esse non rispettano la legge, che avrete avuto cura di conoscere bene, fatelo notare.**

Verificate anche se il vostro Comune di residenza si limita ad avere un'anagrafe comunale, oppure se ha accesso alle cartelle cliniche nazionali, per cui le vostre DAT vengono caricate sul vostro fascicolo sanitario. Nel dubbio, tenete sempre una copia del modulo in un luogo accessibile e noto ai vostri cari.



DISPOSIZIONI POST-MORTEM ¹⁷

Consapevole che

- le DAT riguardano disposizioni per quando sono ancora in vita e non garantiscono che le mie disposizioni post mortem siano rispettate,
 - che esplicitarle in questa sede non invalida in alcun modo il contenuto delle DAT,
- desidero allegarle al presente modulo al mero scopo di semplificare il compito dei miei esecutori, tra cui anche la o le persone che fungono da mio portavoce per le DAT:

Dispongo che il mio corpo sia

- ☐ **inumato** (specificare dove: se in un loculo o in terra, se in una tomba di famiglia, e in quale cimitero)
-
- ☐ **cremato**,
- ☐ con consegna dell'urna ai parenti, per essere conservata in casa
(verificare accordo dei parenti, e indicare il nome dell'affidatario dell'urna)
.....
.....
- ☐ con dispersione delle ceneri in natura (specificare in quale comune e luogo, verificando localmente che questo sia consentito e con quali regolamenti)
.....
.....
- ☐ con dispersione delle ceneri in luogo appositamente predisposto dai servizi cimiteriali comunali.
- ☐ **Cremato e inumato**, con l'uso di urna biodegradabile, qualora la mia Regione e /o il mio Comune consentano l'uso di urne del genere essendo equiparato alla dispersione delle ceneri in terra.

Quanto alla cremazione, sono a tal fine consapevole che un documento computerizzato come questo, sebbene da me firmato a mano, **non costituisce garanzia** che le mie volontà in materia siano eseguite. Perché questo avvenga, allego alla presente:

- ☐ iscrizione alla SOCREM di (città) o, in alternativa,
- ☐ testamento olografo, ossia completamente manoscritto da me, e da me firmato.

¹⁷ Le DAT vengono consultate solo ed esclusivamente se la persona che le ha scritte e depositate è impossibilitata a esprimere il proprio consenso o rifiuto a un trattamento medico, ad esempio perché in stato di coma. **Esse non garantiscono il rispetto delle vostre disposizioni post mortem**, anche se il fatto che voi le inseriate nel modulo per comodità dei vostri cari non invalida certo le vostre DAT. Per validare le disposizioni post mortem, si suggerisce di contattare:

- Per la cremazione: SO.CREM della vostra città (basterà iscriversi), oppure redigere un testamento olografo, quindi scritto a penna e da voi firmato.
- Per la donazione del corpo post-mortem: [Programma per la donazione del corpo](#)
- Per la donazione degli organi: [AIDO](#)



FIGLI MINORENNI¹⁸

Qualora io fossi, nel momento dell'avvicinarsi della morte, il solo genitore superstite di un figlio minorenni, informo con la presente di aver depositato presso..... un testamento olografo in cui, con l'accordo degli interessati, ho indicato il nome di un tutore per i miei figli /per mio figlio.

ANIMALI DOMESTICI ¹⁹

Al momento ho i seguenti animali domestici:

.....
.....
.....
.....

Se i miei animali dovessero sopravvivermi, siano affidati alle cure di.

.....
.....

FUNERALI E RITI FUNEBRI

- ☐ Desidero un funerale
- ☐ Non desidero un funerale
- ☐ Desidero un funerale religioso secondo la confessione da me professata, ossia:.....
- ☐ Desidero un funerale non religioso.
- ☐ Desidero un rito di commiato (si consiglia di allegare un più dettagliato documento, non dimenticando di menzionare quanto segue):
 - in quale luogo.....
 - con quale musica.....
 - con un discorso da me preparato, consegnato a..... e letto da
 - altre indicazioni.....

¹⁸ In presenza di figli minorenni è sempre meglio stilare e depositare un testamento (anche olografo), individuando una persona di fiducia che ne diventi il tutore e a cui affidare il figlio in caso di morte di entrambi i genitori o dell'ultimo sopravvissuto. Il minore, altrimenti, viene affidato ai servizi sociali per la scelta di un tutore.

¹⁹ Accade molto spesso, oggi, che proprietari di animali domestici non abbiano pensato al fatto che questi possano sopravvivergli, o che abbiano dato per scontato che qualcuno, in famiglia, sarebbe stato felice e in grado di occuparsene dopo la loro morte. Ovviamente non è così, e soprattutto in questi anni di maggiore mortalità gli animali abbandonati in mezzo alla strada, nei canili o, quando va bene, nei rifugi dagli stessi famigliari del loro defunto proprietario sono moltissimi. Inoltre, spesso assistiamo ai disperati tentativi di persone giunte alla fine della vita per porre rimedio al non aver previsto un buon affidamento per animali con cui hanno sviluppato un possente legame affettivo, una difficoltà che si aggiunge a quelle che già devono affrontare e che ha un effetto destabilizzante sulla fine della loro vita, ovviamente, oltre che sulla vita restante dei loro animali. Sugeriamo perciò di pensarci per tempo, e di verificare anche, di tanto in tanto, che il futuro adottante sia sempre incline ad accettare i vostri animali.



FIRME

LA/IL DICHIARANTE

documento di riconoscimento _____ nr. _____

rilasciato da _____ il ____ / ____ / ____

luogo _____ data _____

(firma leggibile) _____

per accettazione

LA/IL FIDUCIARIA/O

documento di riconoscimento _____ nr. _____

rilasciato da _____ il ____ / ____ / ____

luogo _____ data _____

(firma leggibile) _____

per accettazione

IL /LA SECONDO/A FIDUCIARIO/A

documento di riconoscimento _____ nr. _____

rilasciato da _____ il ____ / ____ / ____

luogo _____ data _____

(firma leggibile) _____



Glossario a cura di Tonglen ODV

Accanimento terapeutico

- Nella prospettiva bioetica, quello di “accanimento terapeutico” è un concetto soggettivo. Infatti la sua definizione è relativa al soggetto che la esprime. Dal punto di vista medico, con questa terminologia si intendono indicare quei trattamenti sproporzionati e inutili rispetto al quadro clinico del paziente. Nel nostro paese esso traduce il più felice anglosassone *Futility*, nel quale non si incorre nell’ambiguità dell’ossimoro, come invece accade con il termine italiano.

Desistenza Terapeutica

- Si va affermando il termine “desistenza terapeutica”, ossia l’atteggiamento con il quale il medico desiste dalle terapie futili ed inutili; è un concetto che proviene dall’ambito medico dell’anestesia e rianimazione e si applica nei confronti dei pazienti terminali. Si fonda sul concetto di accompagnamento alla morte secondo dei criteri bioetici e di deontologia medica già stabiliti.
- La desistenza terapeutica vuole combattere l’accanimento e prende le distanze dall’eutanasia.

LAT: sospensione delle cure, ovvero l’interruzione dei trattamenti sanitari

- La Limitazione-Arresto delle Terapie (LAT) viene data nello stato vegetativo permanente all’ordine del paziente di non rianimare, ovvero il Do Not Resuscitate (DNR) Order, nel caso di Withholding (rifiuto di intraprendere le terapie) o di Withdrawing (sospensione delle cure).
- Le LAT con decesso sono il 90% negli USA, l’80% in Canada, l’85% in Inghilterra, il 50% in Francia, il 34% in Spagna e solo l’8% in Italia.
- Un altro tipo di sospensione, che è più appropriato chiamare “Abbandono sanitario”, avviene quando sono le autorità sanitarie, davanti al rifiuto terapeutico da parte del paziente di seguire un loro protocollo di cura, a non fornirgli alcun servizio alternativo né le cure palliative.

Eutanasia attiva

- L’eutanasia è detta *attiva* qualora la morte sia provocata tramite la somministrazione di farmaci che inducono la morte, ad esempio con l’utilizzo di sostanze tossiche.
- L’eutanasia *attiva* non è assolutamente normata dai codici del nostro Paese: ragion per cui essa è assimilabile all’omicidio volontario (articolo 575 del codice penale). Nel caso si riesca a dimostrare il consenso del malato, le pene sono previste dall’articolo 579 (omicidio del consenziente) e vanno comunque dai sei ai quindici anni.

Eutanasia passiva

- L’eutanasia è *passiva* quando avviene mediante l’interruzione o l’omissione di un trattamento medico necessario alla sopravvivenza dell’individuo.
- Pur essendo anch’essa proibita, la difficoltà nel dimostrare la colpevolezza la rende più sfuggente a eventuali denunce.

Eutanasia volontaria

- l’eutanasia è *volontaria* quando segue la richiesta esplicita del soggetto. Questo è possibile quando la persona è capace di intendere e di volere oppure mediante il cosiddetto DAT che tuttavia ha valore solo consultivo in Italia.



Eutanasia non volontaria

- L'eutanasia è definita *non-volontaria* nei casi in cui sia una persona espressamente designata a decidere per conto di un individuo in uno stato di incoscienza o mentalmente incapace di operare una scelta pienamente consapevole fra il vivere e il morire (come nell'eutanasia infantile o nei casi di disabilità mentale).

Sedazione

- Questo è un termine che ingenera parecchi equivoci, di solito, nella comunicazione fra i palliativisti, il loro paziente e i suoi famigliari.
Talvolta i sanitari propongono al paziente, come soluzione finale qualora i dolori fossero ingovernabili, oppure ai suoi famigliari, la "sedazione". Qui nasce un equivoco comunicativo che abbiamo mille volte dovuto chiarire. Infatti, il paziente, così come i suoi cari, pensano si tratti di "sedazione del dolore", o di una misura temporanea di addormentamento, mentre i sanitari si riferiscono alla "sedazione profonda", la quale ha invece lo scopo di reprimere i processi coscienziali, inducendo un coma che si manterrà tale fino a quando interverrà la morte. Ossia, dev'esser ben chiaro al malato (e su questo occorre che egli si esprima nelle DAT!) e ai suoi cari che dalla sedazione profonda NON si fa ritorno.

Suicidio assistito

- Il *suicidio assistito* è una forma di eutanasia attiva e volontaria in cui al suicida vengono forniti i mezzi e le competenze necessarie a porre termine alla propria vita.
https://www.quotidianosanita.it/governo-e-parlamento/articolo.php?articolo_id=103172

Cosa è bene sapere sulla cremazione, perché i vostri cari non incorrano in errori che possono avere conseguenze penali.

Traiamo queste informazioni dal sito della SOCREM di Torino, a cui vi rimandiamo per ulteriori precisazioni:

Come posso avere la certezza di essere cremato?

Con l'iscrizione alla SOCREM Torino.

Quando ci si iscrive, si deposita la volontà di cremazione e si diventa Soci a tutti gli effetti. Le volontà degli associati sono convalidate dal Presidente dell'associazione e hanno valore di atto notorio. All'atto della morte, SOCREM Torino attesta le volontà dei propri Soci su tutto il territorio nazionale e si impegna a portare avanti, a proprie spese, tutte le necessarie iniziative in sede giudiziaria affinché le volontà siano rispettate.

Se non posso più scrivere, come faccio ad associarmi?

Qualora vi siano impedimenti fisici alla redazione della volontà di cremazione è comunque possibile esprimersi attraverso la dichiarazione di due testimoni. In questo caso, l'iscrizione deve essere effettuata necessariamente presso gli uffici SOCREM Torino. I testimoni devono essere muniti di documenti di identità. Non è necessaria la presenza dell'interessato, del quale però i testimoni devono esibire un documento d'identità e il codice fiscale.

La volontà di cremazione depositata in SOCREM Torino deve essere pubblicata?

No, a differenza del testamento olografo e di quello segreto per atto notarile. La



normativa vigente dichiara che è sufficiente la dichiarazione di volontà scritta (o verbale, confermata da due testimoni per chi non è in grado di scrivere) convalidata dal Presidente dell'associazione.

Non voglio lasciare spese ai miei famigliari, per il mio funerale. Cosa posso fare?

SOCREM Torino non effettua funerali, il servizio funebre non è tra i suoi compiti statutari.

Il Socio può versare anticipatamente il contributo di cremazione presso i nostri uffici, sollevando i suoi famigliari dal pagamento della tariffa prevista per il servizio.

Il Socio, inoltre, ha facoltà di ottenere in diritto d'uso una celletta in concessione al Tempio SOCREM per la conservazione delle sue ceneri e di scegliere il posto che preferisce, corrispondendo l'importo della relativa tariffa in vigore all'atto della richiesta. In questo modo solleva i congiunti anche da questo onere.

Posso prendere per me fin da ora una celletta della SOCREM Torino?

Il Socio può scegliere per sé e ottenere in diritto d'uso una celletta della SOCREM Torino. Per la celletta, come anche per gli accessori lapidei e per l'urna cineraria, agli associati sono riservate agevolazioni tariffarie.

Non voglio che le mie ceneri siano tumulate in una celletta, posso lasciare disposizioni?

Il Socio può depositare gratuitamente presso la SOCREM Torino anche le volontà di destinazione delle ceneri. Le ceneri possono essere affidate ai familiari per la custodia presso l'abitazione o possono essere disperse in natura, in area cimiteriale o in area extra cimiteriale (aree naturali lontane dai centri abitati). A Torino la dispersione è possibile solo in area cimiteriale, presso il cimitero Monumentale.

Chi rilascia l'autorizzazione alla destinazione delle ceneri?

L'Ufficio di Stato Civile del Comune nel quale è avvenuto il decesso. L'autorizzazione alla tumulazione, alla dispersione, all'affido presso il domicilio, è rilasciata **nel rispetto della volontà della persona deceduta**.

Quali sono le possibilità di destinazione delle ceneri?

Le ceneri possono essere tumulate in una celletta cimiteriale o in tomba di famiglia oppure ricongiunte ad altro defunto ospitato in un loculo. Possono essere affidate ai familiari per la custodia presso l'abitazione. Possono essere disperse in area cimiteriale o disperse in aree naturali. A Torino la dispersione è possibile solo all'interno del Cimitero Monumentale.

Il mio congiunto non era iscritto, posso tumulare le sue ceneri al Tempio di Torino?

Le cellette del Tempio sono riservate ai Soci SOCREM Torino, ma possono essere concesse in diritto d'uso ai loro congiunti al fine di riunire i gruppi famigliari.

I servizi richiesti per i congiunti non associati sono forniti secondo le tariffe correnti.

Per il mio congiunto avevo chiesto la dispersione in natura. Poi ho avuto un ripensamento, però non ho potuto rettificare la mia richiesta: perché?

Se all'atto della prenotazione del funerale presso il Comune di decesso è stata richiesta la dispersione in natura, tale scelta non può essere modificata in un secondo momento. Questo perché, quando si firma per la destinazione delle ceneri, la scelta è definitiva, in quanto si attestano le ultime volontà del defunto e non le proprie.

Ho in affido le ceneri di un mio parente, ma ora non me la sento più di tenerle in casa: posso



disperderle in natura?

No. Premesso che, quando non si può più conservare l'urna cineraria in casa propria, la rinuncia all'affidamento deve essere formalizzata con dichiarazione resa presso il Comune, la nuova destinazione delle ceneri consentita secondo la normativa vigente è la tumulazione in ambito cimiteriale. **La dispersione delle ceneri non autorizzata comporta conseguenze penali.**

Se un defunto non ha lasciato una volontà scritta, i suoi parenti possono chiedere la cremazione?

Sì. Se il defunto aveva confidato la volontà cremazionista verbalmente ai suoi congiunti, essi devono dichiarare tale volontà al Comune di decesso. Gli aventi titolo sono il coniuge o, in mancanza, il parente più prossimo individuato secondo gli articoli 74 e segg. del Codice civile e, qualora vi siano più parenti dello stesso grado, tutti gli stessi. Il rischio è che gli aventi titolo non siano sempre tutti concordi o reperibili.

L'iscrizione alla SOCREM Torino solleva i parenti da istanze presso il Comune di decesso.

In assenza di volontà scritta, se il defunto non ha parenti qualcun altro può chiedere la cremazione?

No. Ecco perché è importante essere iscritti.

