



Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (D.A.T.)

Dalla legge n.219/2017 all'applicazione pratica nel quotidiano di
Medici di Medicina Generale e Pazienti.

Medici in formazione

Dr.ssa MAZZI Chiara Elisa

Dr.ssa SALVAGGIO Cristina

Tutor Dr.ssa RESCH Marlene

Corso di formazione specifica in medicina generale

Triennio 2015 - 2018

SOMMARIO

ABSTRACT Italiano

ABSTRACT Deutsch

INTRODUZIONE

SCENARIO

Storia della Legge In Italia

La legge 219/2017

Le DAT nel mondo

OBIETTIVI DELLO STUDIO

MATERIALI E METODI

Limiti dello studio

RISULTATI

Risultati e discussione questionario pazienti

CONCLUSIONI

BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

ALLEGATI

Questionario pazienti

ABSTRACT ITALIANO

Scenario

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la legge n.219/2017, contenente “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” che, basandosi sul principio di autodeterminazione stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero ed informato della persona interessata. Il cuore della legge è la regolamentazione delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), con le quali ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo l'acquisizione di adeguate informazioni sulle conseguenze delle sue scelte, può esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari con particolare riguardo al nuovo articolo che disciplina idratazione e alimentazione artificiali, che rappresentano una delle novità più attese della legge.

Paesi esteri, in cui la legislazione su questo tema è già definita da diversi anni, ci dimostrano che istituire semplicemente una legge non basta. Per definire correttamente i vari aspetti delle DAT è necessario l'ausilio di figure professionali ed istituzionali qualificate, primo fra tutte il Medico di Medicina Generale (MMG), a cui pazienti e familiari possano rivolgersi per prendere decisioni consapevoli, dinamiche nel tempo, come lo sono l'evoluzione e le circostanze di vita.

Obiettivi

Intento dello studio è stato quello di indagare un tema attuale e fondamentale nella vita di ogni individuo su un campione di pazienti e medici della Provincia Autonoma di Bolzano. Questo studio si è dimostrata ancora più interessante per le diversità culturali e sociali che caratterizzano la realtà esaminata e che possono inevitabilmente condurre ad un modo diverso di affrontare tematiche di natura etica. Gli obiettivi che ci siamo prefissati sono stati i seguenti:

- 1)Valutare la relazione e gli aspetti umani di MMG e pazienti con il tema delle DAT nella quotidianità.
- 2)Valutare la richiesta e la necessità di istituire percorsi formativi specifici sul tema per medici e pazienti.
- 3)Analizzare l'opinione pubblica generale sul tema delle DAT.
- 4)Individuare eventuali criticità nell'applicazione pratica della legge.

Materiali e Metodi

Lo Studio è stato condotto sul Territorio della Provincia Autonoma di Bolzano in un periodo compreso dal 01.02.2018 al 10.08.2018.

Per la raccolta dei dati sono stati usati due questionari bilingue somministrati in forma anonima, rivolti rispettivamente a 302 medici in possesso del diploma di Medicina Generale, indipendentemente dall'essere convenzionati con il SSN o no, includendo medici in pensione da pochi mesi, e a 136 pazienti.

Sono state eseguite ricerche sul Web e in letteratura utilizzando il portale della Biblioteca Medica Virtuale della Provincia di Bolzano e Google Scholar ed inserendo come termini di ricerca: DAT, living will, polst, DAT nel mondo, living will/advance care planning.

Sono stati inoltre consultati la legge 219/2017, il sito e l'opuscolo informativo sulle DAT fornito dalla provincia autonoma di Bolzano, il codice deontologico ed etico per quanto riguarda la parte di nostro interesse.

Risultati

Sono 136 le risposte raccolte dal questionario rivolto ai pazienti, di questi 75 appartenenti al gruppo linguistico tedesco e 61 a quello italiano, 25 di età inferiore ai 30 anni e 112 oltre tale limite. Dai risultati è emerso che: il 66% degli intervistati si è già confrontato con il tema del fine-vita, di questi il 72% sono over30 ed il 28% di età inferiore ai 30, tuttavia il 65% degli under 30 afferma di conoscere la legge ed essere a favore della compilazione delle DAT. Il 65% degli intervistati risponde di essere sollevato dalla possibilità che un familiare possa redigere le DAT e definire la propria volontà riguardo a trattamenti medici.

Del campione totale 26 persone hanno compilato il le DAT, di cui 8 affetti da patologie croniche invalidanti. Il 68% degli intervistati ritiene il MMG la figura chiave per il confronto sul tema fine-vita, di contro il 70% di coloro che ha già avuto un colloquio sul tema, non è soddisfatto delle informazioni ricevute. Il 52% degli intervistati non è favorevole alla realizzazione di un registro nazionale.

Su un totale di 302 medici hanno risposto al questionario 105, di cui hanno studiato hanno studiato 62 in Austria/Germania (A/G), 41 in Italia (It) e 2 in altri paesi esteri (Es). Dall'analisi anagrafica dei dati emerge che la prevalenza dell'età dei medici che hanno studiato in A/G è per il 34% tra i 61-70 anni, mentre quello dei medici che hanno studiato in It per il 44% tra i 31-40 anni.

Della totalità dei medici studiati, il 67% hanno assistito almeno una volta il paziente nella redazione di una DAT, di questi l'59% ha studiato in A/G ed il 39% in It.

L'89% dei medici che ha studiato in A/G afferma di sentirsi adeguatamente informato per affrontare un colloquio sul tema del fine-vita, mentre lo è solo il 51% dei medici che si sono formati in It. Questi dati si possono correlare alle differenti età, e quindi di esperienza dei medici nei sottogruppi, come sopra specificato. La maggioranza dei medici concorda sulla necessità di corsi di formazione o convegni per il personale sanitario. Uno dei problemi principali nell'assistenza delle DAT è l'impegno medio-elevato di lavoro che esse richiedono medico (61% con punteggi tra 3-4).

Conclusioni

La medicina dei giorni nostri si trova ad affrontare pazienti e problematiche molto diverse rispetto al passato. Sempre più spesso il medico e i familiari del paziente si trovano, oggi, ad affrontare decisioni cliniche e dilemmi etici complessi.

I risultati ottenuti dal nostro studio sono incoraggianti:

- 1) Più della metà dei medici ha assistito la redazione di una DAT
- 2) Un'alta percentuale di giovani è sensibile e favorevole al tema del fine-vita

A nostro avviso bisogna:

- 1) Istituire campagne di informazione e formazione per pazienti e medici giovani
- 2) Valorizzare il ruolo del MMG come figura di riferimento per il paziente nelle DAT
- 3) Ottimizzare il tempo per il colloquio tra medico-paziente

ABSTRACT DEUTSCH

Hintergrund

Im Dezember 2017 verabschiedete das italienische Parlament das Gesetz Nr. 219/2017 welches die rechtliche Grundlage für Patientenverfügungen beinhaltet und eine Richtlinie über die Gesundheitsvorsorge (DAT) nach dem Prinzip der Selbstbestimmung, wonach keine medizinische Maßnahme begonnen, fortgesetzt oder beendet werden kann, ohne die Einwilligung des Patienten eingeholt zu haben, nach angemessenen Aufklärung. Das Kernstück des Gesetzes bildet die Patientenverfügung (DAT). Diese räumt allen Erwachsenen im Inbegriff völliger geistiger Zurechnungsfähigkeit die Möglichkeit ein, nach angemessener Aufklärung, vorsorglich, Angaben zu den medizinischen Behandlungen zu machen, die sie erhalten wollen, falls sie zukünftig aufgrund einer Krankheit oder einer geistigen Behinderung nicht mehr in der Lage sein sollten, diese Wahl zu treffen. Es wird hierbei besonderes Augenmerk auf künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr gelegt.

Andere Länder, in welchen der Gesetzgeber schon seit mehreren Jahren Position bezogen hat, zeigen uns, dass es nicht ausreicht ein Gesetz zu verabschieden. Um die verschiedenen Aspekte der Patientenverfügung angemessen zu definieren, ist es notwendig, ausgebildetes und kompetentes Fachpersonal zur Hilfe zu nehmen, allen voran die Allgemeinmediziner, an welche sich Patient und Familienangehörige wenden können um bewußte Entscheidungen zu treffen und sie dynamisch den möglichen Entwicklungen des Lebens kontinuierlich anzupassen.

Ziele

Ziel der Studie ist es ein aktuelles und grundlegendes Thema des Lebens eines jeden Individuums anhand einer Datensammlung von Patienten und Ärzten der Autonomen Provinz Bozen zu analysieren. Das Besondere dieser Studie liegt in der Vielfältigkeit des kulturellen und sozialen Hintergrundes welche diese Provinz kennzeichnet und dadurch unwiderruflich verschiedene Modalitäten aufweist mit ethischen Fragen umzugehen. Die gesetzten Ziele sind folgende:

- 1) Analyse des Umgangs mit der Patientenverfügung seitens der Hausärzte und der Patienten.
- 2) Analyse der Nachfrage und Notwendigkeit spezifischer Weiterbildung in diesem Bereich sei es für Patienten wie für Ärzte
- 3) Allgemeine Analyse zur öffentlichen Meinung zum Thema Patientenverfügungen
- 4) Aufzeigen der Problematiken in der praktischen Anwendung des Gesetzes

Methoden

Die Studie wurde im Zeitraum vom 01.02.2018 bis 10.08.2018 in der Autonomen Provinz Bozen durchgeführt. Für die Datensammlung wurden zwei zweisprachige Fragebögen erstellt und anonym an 302 Allgemeinmediziner (mit dem Sanitätsbetrieb konvenzioniert und nicht, einschließlich Allgemeinmediziner im Ruhestand seit wenigen Monaten) und 136 Patienten zugestellt.

Es wurde mit den Suchkriterien: DAT, living will, polst, DAT nel mondo, living will/advance care planning folgende Webseiten durchsucht: Google Scholar, internationale Zeitschriften und Datenbanken welche die Medizinische Virtuelle Bibliothek Bozen beinhaltet.

Es wurde zudem das Gesetz Nr. 219/2017 eingesehen, die diesbezügliche Internetseite, das Informationsheft über die Patientenverfügung der Autonomen Provinz Bozen, der themenbezogene Teil des Deontologische Kodex.

Resultate

Es wurden 136 Fragebögen seitens der Patienten eingeholt, davon waren 75 der deutschen Sprachgruppe und 61 der italienischen Sprachgruppe zugehörig, 25 Fragebögen wurden von Patienten unter 30 Jahren und 112 von älteren Patienten ausgefüllt. Aus der Analyse geht hervor daß 66% der Befragten sich bereits mit dem Thema beschäftigt hatte, davon sind 72% über 30 Jahre alt und 28% unter 30 Jahre alt, 65% der unter 30jährigen war jedoch über den Erlass des neuen Gesetzes informiert und der Meinung dass Patientenverfügungen sinnvoll seien. 65% der Befragten empfand Erleichterung darüber dass Familienangehörige eine Patientenverfügung verfassen und darin ihren persönlichen Willen bezüglich medizinischer Maßnahmen ausdrücken. Insgesamt 26 Befragte hatten bereits selbst eine Patientenverfügung verfasst, davon waren 8 mit der Diagnose einer chronischen Erkrankung. 68% der Befragten empfand den Allgemeinarzt als Schlüsselfigur um sich mit dem Thema Lebensende auseinanderzusetzen. Aber 70% derer die bereits ein Gespräch mit dem Hausarzt bezüglich der Erstellung einer Patientenverfügung geführt hatten fühlte sich nicht ausreichend informiert. 52% der Befragten sprach sich gegen die Erstellung einer Nationalen Datenbank aus.

Auf 302 Fragebögen die an die Allgemeinärzte verteilt wurden, hatten 105 geantwortet, von Ihnen hatten 62 in Österreich/Deutschland (A/G), 41 in Italien (I) und 2 in anderen Ländern (Es) studiert. Aus der Analyse der anagraphischen Daten geht hervor, daß von den Ärzten die in A/G studiert hatten 34% im Alter zwischen 61-70 Jahre ist, hingegen von denen die in Italien studiert hatten ist 44% zwischen 31-40 Jahre alt.

Von den 105 Ärzten welche auf die Fragebögen geantwortet haben, hatten 67% bereits mindestens einmal einen ihrer Patienten bei der Verfassung der Patientenverfügung unterstützt, von ihnen hatten 59% in A/G und 39% in I studiert.

89% der Ärzte die in A/D studiert hatten, fühlte sich ausreichend informiert um mit ihren Betreuten ein Gespräch über das Lebensende zu führen, während nur 51% der Ärzte die in I studiert hatten sich ausreichend informiert fühlten.

Diese Daten könnten mit den Unterschieden des anagraphischen Alters der Ärzte der beiden Gruppen korreliert werden und daher dem Erfahrungsgrad der befragten Ärzte. Der Großteil der befragten Ärzte ist der Meinung daß Weiterbildung zu diesem Themenbereich notwendig ist. Das größte Problem bei der Erstellung der Patientenverfügung ist der mittel bis große Aufwand an ärztlicher Arbeitszeit den sie in Anspruch nimmt (61% mit Punktezahll zwischen 3-4).

Schlussfolgerungen

Heutzutage muss sich die Medizin anderer Patienten und Problemen als in der Vergangenheit stellen. Zunehmend sehen sich der Arzt und die Familienmitglieder des Patienten komplexen klinischen Entscheidungen und ethischen Dilemmas gegenüber.

Die Ergebnisse unserer Studie sind ermutigend:

- 1) Ein hoher Anteil Jugendlichen ist sensibel und empfänglich gegenüber dem Thema.
- 2) Mehr als die Hälfte der Arzteblatt haben eine Patientenverfügung erstellt.

Daraus musste erfolgen:

- 1) Zeitoptimierung für das Arzt-Patient-Gespräch
- 2) Weiterbildung und Schulungskampagnen für junge Patienten und Ärzte
- 3) Der Hausarzt als Schlusselfigur des Patienten bei der Erstellung einer Patientenverfügung

INTRODUZIONE

Probabilmente non Vi diranno nulla i nomi di Marina Garaventa, Stefano Borgonovo, Cesare Scoccimarro e Mario Melazzini.

Chi di noi non ricorda, invece, i nomi e le battaglie estenuanti di Luca Coscioni, Piergiorgio Welby, Giovanni Nuvoli, Eluana Englaro e DJ Fabo? E Mario Riccio e Marco Cappato? Quanti di noi non hanno dimenticato il modo in cui la vita di queste persone ha diviso l'opinione pubblica, inferocito la politica e riaperto le nostre coscienze?

È grazie a loro e a tanti altri, i cui nomi non sono diventati di dominio pubblico, che il 14 dicembre 2017 è stata approvata al Senato la tanto attesa legge n. 219 contenente "Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento", entrata in vigore in data 31 gennaio 2018.

Si può affermare che questa legge rappresenti veramente una conquista?

E' avvenuto realmente questo cambiamento che si sbandiera a grande voce?

Tra noi medici, divulgatori e promotori del biotestamento, chi ha redatto le proprie personali DAT? Sebbene ci troviamo spesso a trattare il tema nella quotidianità professionale, dobbiamo tuttavia confessare che molti di noi ancora non l'hanno fatto.

Abbiamo iniziato questo studio con diversi dubbi, ma con il chiaro obiettivo di indagare la diffusione di questo tema così vasto e complesso e allo stesso di importanza fondamentale nella vita di ogni persona.

Diversi aspetti e risultati ci hanno sorprese, lasciando in noi ancora più domande che risposte.

SCENARIO

1. Storia della legge in Italia

In Italia si iniziò a parlare di Testamento Biologico nel 1992 [1], quando la Consulta di Bioetica di Milano propose la “Carta di autodeterminazione” o “Biocard”, fino ad allora non vi era infatti una legge ma ci si rifaceva esclusivamente a riferimenti normativi della Costituzione Italiana: l’Art.32 recita e riconosce che “Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.” L’Art.2 sancisce i diritti inviolabili dell’uomo e l’Art.13 recita che “la libertà personale è inviolabile”.

La “Carta di autodeterminazione” doveva fornire uno strumento per il cittadino per potersi esprimere liberamente su vari temi ma soprattutto per poter esprimere il consenso o rifiuto a trattamenti terapeutici, qualora il cittadino fosse impossibilitato a farlo per sopravvenuta inabilità. Iniziò una vera e propria rivoluzione culturale che portò ad abbandonare il rapporto “paternalistico” tra medico e paziente per far posto ad un rapporto simmetrico, fondato sul consenso informato e la cui caratteristica fondamentale doveva essere l’alleanza terapeutica tra medico e paziente. Tuttavia subì diverse revisioni e modifiche fino ai giorni nostri.

La giurisprudenza in questi anni, si arricchì di nuove norme:

- Art.9 della Convenzione di Oviedo [2], primo trattato Europeo di Bioetica, che ribadendo l’importanza della tutela della dignità della persona, stabilisce che i desideri precedentemente espressi dalla persona devono essere presi in considerazione dal personale sanitario;
- Art.34 del Codice di deontologia medica italiano [3]: “Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell’indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso”.

- “Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea” disponendo che: “nell’ambito della medicina e della biologia devono essere rispettati il consenso libero ed informato della persona interessata secondo le modalità definite dalla legge.

Nel 2003 il Comitato Nazionale di Bioetica [4] introduce per la prima volta il concetto di “Dichiarazioni anticipate di trattamento”, con le quali vengono definiti i criteri generali cui dovrebbe far riferimento una legge sul testamento biologico, introducendo i concetti di “dichiarazioni” e definendo il ruolo di “fiduciario”.

Seguirono anni di accesa e turbolenta discussione e attenzione sulla legislazione riguardante il biotestamento ed il fine vita. Sono gli anni in cui si accendono i riflettori sul caso Welby ed Englaro che, anche se molto diversi tra loro, hanno evidenziato il vuoto legislativo in Italia sui temi di fine vita.

Il 20 dicembre 2006 moriva Piergiorgio Welby, con l’aiuto dell’anestesista Mario Riccio che, prima sedava e successivamente staccava il paziente dal ventilatore automatico che lo teneva in vita. Il medico venne assolto dalle accuse di omicidio volontario l’anno dopo.

Il “caso Welby” è stata una delle tappe fondamentali per far maturare nel Paese il consenso alla libertà delle scelte di fine-vita. Rappresentò un precedente giudiziario per il diritto all’interruzione delle terapie.

Più complicato fu il caso di Eluana [5], rimasta in stato vegetativo permanente dopo un’incidente automobilistico. Il padre Beppino Englaro, dal 1997 chiese ripetutamente per via giudiziaria, l’interruzione della nutrizione e idratazione artificiale della figlia, portando a supporto della richiesta, diverse testimonianze di amiche della figlia volte a dimostrare l’inconciliabilità dello stato in cui si trovava e del trattamento di sostegno forzato che le consentiva artificialmente di sopravvivere con le sue precedenti convinzioni sulla vita e sulla dignità individuale.

Muore il 9 febbraio 2009 in una clinica di Udine. Tre giorni prima i medici sospendono alimentazione e idratazione artificiale, che la tenevano in vita.

Per ottenere questo risultato, la sua famiglia affronta 11 anni di processi, 15 sentenze della magistratura italiana e una della Corte Europea, l'opposizione del governo allora in carica e le proteste di numerose associazioni. In questo contesto il parlamento cercò di ostacolare con il Ddl "Calabro" la sospensione di idratazione e alimentazione ad Eluana. Il sopravvenuto decesso di Eluana e la fine della XVI legislatura fecero definitivamente decadere il Ddl.

Passeranno ancora diversi anni e "casi clinici", prima dell'approvazione della legge n.219/2017.

2. La legge 219/2017

La Legge n.219 [6,8] contenente "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", è composta da 8 articoli.

Si riportano di seguito i punti principali:

- **Consenso informato [6,8]:** va promossa e valorizzata, secondo la Legge, la relazione di cura e fiducia tra il paziente e il medico che si basa sul consenso informato. L'Art.1 afferma il diritto di ogni persona "di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi". Si dispone che il consenso informato debba essere documentato e inserito in cartella clinica e nel fascicolo elettronico sanitario; è modificabile e revocabile in ogni momento.
- **Responsabilità del medico:** l'Art. 1 solleva il medico da ogni responsabilità civile o penale nel caso in cui il paziente esprima la propria volontà di rifiuto dei trattamenti sanitari, d'altra parte il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari alla legge, per i quali il medico non ha nessun obbligo professionale.
- **Non prevedere l'obiezione di coscienza del personale sanitario.**

- **Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT):** sono l'espressione della propria volontà nel caso in cui si verifichi una futura incapacità di autodeterminarsi, possono essere redatte da persone maggiorenni e capaci di intendere e di volere, e può contenere l'indicazione di un "fiduciario" che ne faccia le veci e rappresenti le sue volontà. Il fiduciario deve essere maggiorenne, capace di intendere e di volere e deve sottoscrivere le DAT. nel caso in cui il fiduciario sia deceduto o diventato egli stesso incapace, le volontà del disponente rimangono e il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno. Il medico deve attenersi alle DAT, a meno che le DAT non siano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica del paziente o nel caso in cui sussistano terapie non esistenti al momento della disposizione. Stando così le cose il fiduciario e il medico in accordo, possono disattendere le DAT, in caso di disaccordo tra le parti, si ricorre al giudice tutelare. Le DAT possono essere redatte in forma scritta – o misure come la videoregistrazione da considerarsi equivalenti, per atto pubblico o privato ed inserite nell'apposito registro regionale. Sono rinnovabili, modificabili e revocabili in qualsiasi momento.
- **Il termine 'disposizioni' sostituisce 'dichiarazioni'** del d.d.l Calabrò. La differenza non è di poco conto, dato che il termine 'dichiarazioni' aveva una valenza prevalentemente informativo-comunicativa, a fronte del termine 'disposizione' che assume valore prescrittivo".
- **Nutrizione e idratazione artificiali** vengono espressamente ricomprese tra i trattamenti rifiutabili o revocabili. E' opportuno ricordare che sia il mondo scientifico – tra tutti il parere della Società italiana di nutrizione parenterale [9] sia, soprattutto, la Corte di cassazione sul caso Englaro avevano già chiarito la natura terapeutica delle pratiche, esse infatti integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici e consiste nella somministrazione di preparati come composti chimici implicanti procedure tecnologiche". Non possono, di conseguenza, essere imposti.
- **Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce:** l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale; viene sancito che una struttura sanitaria non può esimersi dal considerare le DAT redatte dall'assistito.

- **Istituzione di un registro nazionale** I contenuti vanno inclusi nella banca dati nazionale e il registro deve essere aperto anche ai non iscritti al Servizio sanitario nazionale. Le DAT non devono avere alcun vincolo di contenuto e spetterà al Ministero della Salute mettere a disposizione un modulo-tipo per facilitare il cittadino.
Infine alle DAT potrà accedere il medico e il fiduciario sino a quando è in carica.
- **I minori e gli incapaci:** devono comunque ricevere informazioni relative al proprio stato di salute ed essere messi in condizione di esprimere la propria volontà, che deve essere tenuta in considerazione rispettivamente dai genitori e/o dal tutore; se il genitore o il tutore o il rappresentante legale rifiutano il trattamento nonostante il medico ritenga che siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare.
- **La terapia del dolore e la sedazione palliativa profonda** in base all'Art. 2 assumono un ruolo fondamentale nella sfera della dignità della fase terminale della malattia, dovendo il medico, a prescindere dal rifiuto o revoca dei trattamenti sanitari, adoperarsi per alleviare le sofferenze del paziente.

3. La legge nel mondo

- **Stati Uniti** Sono i primi a regolamentare con il 'Patient self determination Act', risalente al '91, il Testamento biologico o Testamento di vita (Living will) a conclusione di un lungo confronto iniziato negli anni '70. Il Medicare, ha recentemente proposto la possibilità di fatturazione per i medici che trascorrono del tempo a parlare con i pazienti delle cure che questi desidereranno ricevere nei loro ultimi giorni di vita. Se fino a questo momento solo un numero ristretto di medici usava il proprio tempo per chiarire il significato della redazione delle direttive anticipate di trattamento, il cosiddetto testamento biologico, con questa proposta si è assistito all'aumento di quel dialogo sempre invocato tra medico e paziente. Dal 2014 il suicidio assistito è permesso dalla legge in alcuni stati quali California e Oregon, mentre resta illegale l'eutanasia.

- **Olanda** E' notoriamente il primo Paese al mondo che, nel 2001, ha modificato il Codice penale per rendere legali, in alcune circostanze rigorosamente normate, sia l'eutanasia volontaria sia il suicidio assistito dal medico. Questa normativa contiene anche la disciplina relativa al testamento biologico. Le dichiarazioni di volontà possono essere sottoscritte anche da minori, purché i genitori siano d'accordo se il minore ha fra i 12 e i 16 anni, mentre se ha fra i 16 e i 18 anni è sufficiente che ne siano stati informati.
- **Belgio** è dal 2002 che nel piccolo Stato europeo è prevista l'eutanasia volontaria, su richiesta esplicita del paziente, dal 2014 tale possibilità è stata estesa anche a pazienti minorenni. Ai cittadini viene riconosciuta anche la possibilità di predisporre un testamento biologico con dichiarazioni anticipate di trattamento, scegliendo a quali cure sottoporsi e quali rifiutare.
- **Regno Unito** dal 1° ottobre 2007 sono in vigore le Disposizioni Anticipate, che devono essere scritte, firmate e autenticate. Il suicidio assistito è autorizzato caso per caso, non esiste però una legge in merito.
- **Svizzera** è stato istituito il DOCUPASS, un documento che contiene le D.A.T. E' legale il suicidio assistito e la prestazione è garantita anche a cittadini stranieri. Ed è riconosciuto il diritto all'obiezione di coscienza.
- **Germania** un maggiorenne capace di intendere e di volere, può preventivamente, prendere decisione in merito a determinati trattamenti medici che dovessero un giorno risultare indicati in ogni stadio di una sua malattia, infermità o disabilità di qualsiasi tipo e grado. Le Disposizioni del paziente – in qualsiasi momento revocabili senza formalità, modificabili per sopravvenuto ripensamento sono vincolanti. E' inoltre d'obbligo un colloquio tra il medico curante. Il suicidio assistito è legale dal 2015 mentre resta vietata l'eutanasia in ogni sua forma.
- **Austria esistono dal 2006 delle DAT cosiddette informali e formali**, per quanto riguarda quest'ultime l'atto deve essere autenticato da un notaio. Resta valido per cinque anni dalla stipula e può essere ritirato e modificato in qualsiasi momento ma deve essere preceduto da un consulto medico. Suicidio assistito ed eutanasia non sono legali.
- **Irlanda** unico paese europeo a non prevedere la redazione delle disposizioni anticipate di trattamento nel proprio ordinamento.

OBIETTIVI DELLO STUDIO

Alla luce dell'entrata in vigore della Legge 22 dicembre 2017, n. 219, si è deciso di intraprendere uno studio allo scopo di analizzare l'attuazione nella pratica clinica di suddetta legge. L'ispirazione e la scelta dell'argomento da trattare nascono da un confronto informale sia con alcuni Colleghi di MMG che Pazienti, che oltre ad essere stati utili per approfondire e chiarire aspetti quali eventuali incentivi economici, carico di lavoro per il medico e conseguentemente la scelta dei pazienti e il timing a cui proporre una DAT e la possibilità dell'istituzione di un Registro Nazionale, sono stati fondamentali ed usati per poter trarre le conclusioni di questo lavoro. Intento dello studio è stato quello di indagare un tema attuale e fondamentale nella vita di ogni individuo su un campione di pazienti e medici della Provincia Autonoma di Bolzano. Questo studio si è dimostrata ancora più interessante per le diversità culturali e sociali che caratterizzano la realtà esaminata e che possono inevitabilmente condurre ad un modo diverso di affrontare tematiche di natura etica.

Gli obiettivi che ci siamo prefissati sono stati i seguenti:

1. Valutare la relazione e gli aspetti umani di MMG e pazienti con il tema delle DAT nella quotidianità
2. Valutare la richiesta e la necessità di istituire percorsi formativi specifici sul tema per medici e pazienti.
3. Analizzare l'opinione pubblica generale sul tema delle DAT.
4. Individuare eventuali criticità nell'applicazione pratica della legge.

MATERIALI E METODI

Lo Studio è stato condotto sul Territorio della Provincia Autonoma di Bolzano in un periodo compreso dall' 01.02.2018 al 10.08.2018. Per la raccolta dei dati sono stati usati due questionari non validati, bilingue, in forma anonima e rivolti rispettivamente ai Medici di Medicina Generale (MMG) e ai Pazienti.

Sono state eseguite ricerche sul Web e in letteratura utilizzando il portale della Biblioteca Medica Virtuale della Provincia di Bolzano e Google Scholar ed inserendo come termini di ricerca: DAT, living will, polst, DAT nel mondo, living will/advance care planning. Sono stati esclusi gli articoli ultraspecialistici (es. paziente psichiatrico, minore, ecc.) quelli con tematiche su eutanasia, case di riposo e ICU; focalizzandoci maggiormente sulla letteratura che vedeva la Medicina Generale come protagonista. Sono stati inoltre consultati la legge 219/2017, il sito e l'opuscolo informativo sulle DAT fornito dalla provincia autonoma di Bolzano, il codice deontologico ed etico per quanto riguarda la parte di nostro interesse, sondaggi ISTAT e ISPO.

Il questionario rivolto ai Medici è stato inviato via e-mail a 331 medici della Provincia Autonoma di Bolzano in possesso del diploma di Medicina Generale, indipendentemente dall'essere convenzionati con il SSN. 29 indirizzi e-mail risultavano errati per cui sono stati contattati un totale di 302 medici.

E' costituito da 14 domande a risposta multipla (consultabili in allegato), studiate e intese a far emergere il profilo anagrafico e il setting culturale, la conoscenza della legge e la dimestichezza con l'argomento, con particolare riguardo al disagio e sicurezza del medico ad affrontare il tema del fine-vita, nonché l'aver già assistito i pazienti nella redazione delle proprie DAT. E' stato chiesto ai medici di indicare orientativamente le modalità di apprendimento delle proprie conoscenze e della raccolta del materiale informativo da fornire ai pazienti, come pure il desiderio e la necessità di una formazione specifica riguardo all'argomento.

È stata infine chiesta la visione in termini di carico di lavoro per la redazione del biotestamento e l'eventualità dell'istituzione di un incentivo economico per la sua redazione.

Il questionario rivolto ai Pazienti è stato dispensato scegliendo i soggetti in modo casuale, con l'aiuto di colleghi e collaboratori e con la possibilità di chiarire eventuali domande di difficile comprensione da parte dell'intervistatore, in forma anonima negli ambulatori di MMG, durante il tirocinio finale del Corso di Formazione, in un'area prevalentemente circoscritta alla città di Bolzano e del distretto di Appiano e paesi limitrofi ed ai pazienti che accedevano agli ambulatori del Servizio di Continuità Assistenziale della città di Bolzano per un totale di 136 questionari compilati. I pazienti sono stati selezionati in modo consequenziale, senza discriminazione per criteri anagrafici ed anamnestici. Sono stati esclusi dallo studio pazienti con età < 18 anni. Il questionario è costituito da 15 domande atte ad indagare i dati anagrafici ed epidemiologici di base, il confronto personale con il tema delle DAT ed in modo particolare ci siamo concentrate ad indagare la diffusione della conoscenza della legge nelle diverse fasce di età, per capire quale sia più sensibilizzata sul tema del 'fine vita'.

E' stato chiesto ai pazienti di precisare la loro condizione di salute generale con particolare attenzione a diagnosi di patologie gravi e/o invalidanti quali:

- patologie neoplastiche maligne (pregresse e/o in trattamento chemio/radioterapico o palliativo)
- patologie neurologiche degenerative (ictus, sclerosi laterale amiotrofica, atrofia muscolare spinale, sclerosi multipla progressiva, tetra/paraplegie secondarie)
- BPCO stadio Gold 4 ossigeno dipendente
- pregressi eventi cardiovascolari

Un'altra domanda ha invece avuto il ruolo di sondare tra i pazienti quale sia la figura professionale ritenuta più idonea all'esplicazione del significato, dell'iter burocratico e per la compilazione delle D.A.T, in quanto non espressamente specificato dalla Legge n.219 secondo la quale potrebbe anche essere bypassato un consulto medico. Infine è stato chiesto il livello di soddisfazione del paziente dopo un colloquio con il MMG. Infine si è voluta approfondire l'importanza della legge nella sfera familiare personale, chiedendo agli intervistati nello specifico se si sentirebbero in grado di assumere decisioni importanti nelle fasi terminali di vita di una persona cara, se si sentirebbero capaci di assumere il ruolo di fiduciario qualora richiestogli e se la redazione delle D.A.T. in famiglia sia in qualche modo motivo di sollievo.

1.Limiti dello Studio

1. Limitata area di distribuzione del questionario rivolto ai Pazienti e limitata numerosità del campione.
2. La voluta suddivisione dei MMG per età e luogo di studio (G/A, It ed Es) ha involontariamente creato dei gruppi statistici non omogenei, difficilmente confrontabili da un punto di vista meramente numerico comportando l'acquisizione di dati fuorvianti se non correttamente interpretati.
3. Non sono stati posti limiti di tempo per la compilazione del questionario e non è stato limitato il numero di risposte da poter dare, con il conseguente risultato di una potenziale perdita di risposte e dati falsamente positivi dovuti alle più risposte per singola domanda.
4. La possibile diversa interpretazione di alcune domande da parte degli intervistati; soprattutto per la popolazione anziana, che ha occasionalmente richiesto aiuto per la compilazione del questionario, non si possono escludere influenze da parte dell'Operatore.
5. La domanda n. 14 del questionario rivolto ai MMG di possibile interpretazione ambigua. Si chiedeva in tale domanda se fosse appropriato un eventuale incentivo economico per la compilazione e deposito della DAT per il MMG, ma non veniva specificato se tale incentivo dovesse essere corrisposto direttamente dal Paziente o dall'Azienda Sanitaria come prestazione aggiuntiva, potendo aver quindi influenzato la risposta dei Medici a tale domanda.
6. La stessa problematica è stata segnalata da alcuni Pazienti riguardo alla domanda n.15 del questionario dedicato a loro, che interrogava sul consenso per l'istituzione di un registro elettronico nazionale dei biotestamenti. Veniva in particolare lamentata la non esaustiva e chiara indicazione del tipo di dati che sarebbero stati inseriti in tale registro e chi poteva consultarli.
7. Nella domanda n.11 del questionario dedicato ai MMG, in cui si chiedeva se il materiale informativo fosse stato fornito dall'Azienda Sanitaria o ricercato autonomamente dai medici, sarebbe stato più utile chiedere se i medici tenessero materiale informativo esposto e disponibile per i pazienti nel proprio ambulatorio, come potenziale misura di divulgazione e sensibilizzazione dei pazienti sull'argomento.

I questionari sono stati osservati e analizzati singolarmente. In seguito allo spoglio e alla selezione dei dati, questi sono stati inseriti e classificati attraverso il foglio di calcolo elettronico Excel, realizzando un'analisi dei dati di tipo descrittivo.

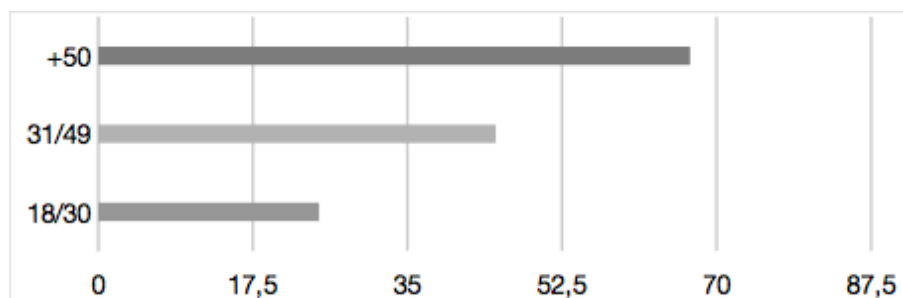
RISULTATI

1. Analisi e discussione dei risultati del questionario dei pazienti

Durante il periodo di studio sono stati raccolti complessivamente 136 questionari.

Dall'analisi dei dati relativi l'anagrafica si evidenzia che hanno partecipato allo studio 75 pazienti di lingua italiana e 61 di lingua tedesca, non sono pervenuti questionari da soggetti di lingua ladina; sono stati suddivisi a loro volta per fascia di età con in seguenti risultati:

- 18/30 anni - 25 intervistati
- 31/49 anni - 45 intervistati
- >50 anni - 65 intervistati

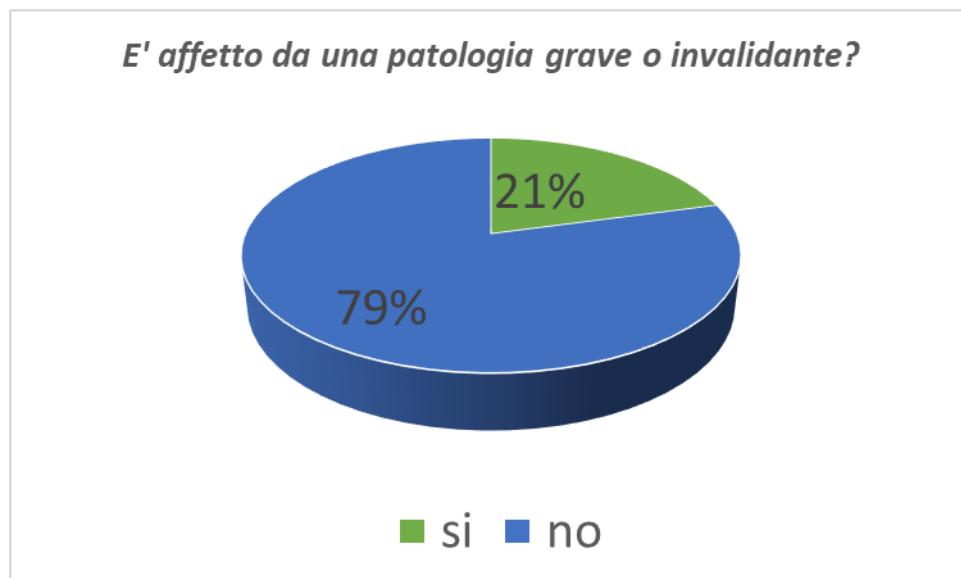


E' stato chiesto agli intervistati se si sono mai confrontati con il tema del " fine-vita" intendendo con tale dicitura, se il soggetto si è mai trovato di fronte a situazioni familiari personali o di conoscenti che imponevano un contatto con il tema della morte; il 66% ha risposto in modo affermativo, il 34% non si è mai trovato in tale circostanza. Suddividendoli per anagrafica, è emerso che sono soprattutto i soggetti con età >31 anni ad avere avuto esperienza con il tema della morte in ambito familiare, personale o professionale. Di contro il 65% dei soggetti intervistati di età <30 ha risposto di essere a conoscenza della legge 219/2017 e della possibilità di depositare le proprie DAT ed il 75% degli >30 ha risposto allo stesso modo;



Vale la pena soffermarsi su questi dati, poiché mettono in forte evidenza che i giovani, nonostante siano per ovvi motivi, legati ad una ridotta esperienza, a minor contatto con situazioni di 'fine vita' risultano comunque ben informati e sensibilizzati, in parte sicuramente grazie all'intensa attenzione data dai media su questa tematica negli ultimi anni. Questo dato è in linea con un'indagine ISTAT del 2015 [10], in cui il 58,7% dei giovani è favorevole all'espressione delle DAT e con un sondaggio [11], che è stato effettuato su un campione significativo di 4300 maggiorenni realizzato da ISPO (Istituto per gli Studi sulla Pubblica Opinione) nel 2009, nel quale alla domanda se avessero almeno sentito parlare del biotestamento, il 30% degli intervistati ha risposto che sapeva bene di che cosa si trattava, mentre il 45% ne aveva solo sentito parlare, e un altro 25% non ne aveva mai sentito parlare. La risposta: «So bene di che cosa si tratta» era stata data soprattutto da giovani di 25-35 anni, la cui percentuale aumentava in ragione del titolo di studio. In conclusione si può sottolineare una nuova e crescente consapevolezza su questi temi, tuttavia per raggiungere livelli di informazione approfondita, il Comitato etico Provinciale di Bolzano[12] è in procinto di avviare una serie di incontri informativi sul tema, proprio con l'obiettivo di sensibilizzare l'intera popolazione, che si svolgeranno in vari centri della provincia nei prossimi mesi e vedranno nel ruolo di relatori, il presidente del Comitato etico provinciale, un medico di medicina palliativa, un assistente religioso ed un medico di medicina generale.

Alla domanda riguardante la presenza di comorbidità invalidanti o patologie considerate gravi secondo i criteri espressi nel paragrafo materiali e metodi, il 21% dei soggetti ha risposto in modo affermativo. Di questi, soltanto 8 pazienti hanno affermato di aver già provveduto a redigere le Disposizioni Anticipate di Trattamento, mentre sul totale del campione sono 26 i soggetti ad averlo fatto. La domanda non prevedeva di specificare se questo fosse stato fatto prima dell'entrata in vigore della Legge a gennaio 2018, con la modalità offerta dal comitato etico della Provincia di Bolzano che già dal 2013 aveva messo a disposizione un opuscolo informativo ed un modello guida per la redazione delle 'Dichiarazioni di fine vita', unica modalità consentita fino a pochi mesi fa, lo abbiamo quindi chiesto personalmente caso per caso, e 10 soggetti hanno affermato che le proprie DAT sono antecedenti il 12/2017. Di contro gli altri 20 pazienti affetti da patologie invalidanti di notevole importanza non hanno provveduto a farlo e 8 non erano a conoscenza della Legge e della possibilità.

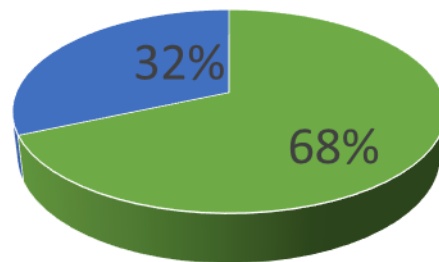




Nel triennio 2011-2013, nel nostro Paese da un'indagine ISTAT [10] è emerso che la presenza di patologie fisiche rilevanti possono influenzare una scelta estrema come quella di togliersi la vita. Questo è il dato più allarmante sulla relazione tra malattia e ricorso a pratiche quali suicidio assistito ed eutanasia e si inserisce con forza nell'ambito relativo alla questione del biotestamento, identificando la malattia come criterio decisionale cruciale per le scelte di autodeterminazione.

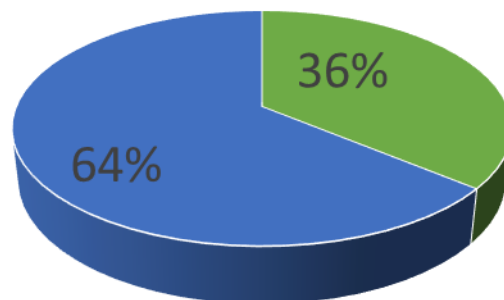
Abbiamo voluto approfondire il ruolo del Medico di Medicina Generale nella redazione delle D.A.T. mediante alcune domande mirate, le cui risposte hanno sottolineato l'importanza e la fiducia dei pazienti intervistati verso il proprio medico di famiglia, confermando l'importante fondamento della Medicina Generale secondo cui alla base del rapporto medico-paziente deve esserci un rapporto di fiducia e di 'alleanza terapeutica'. Occorre in questo ambito sottolineare che la Legge, al contrario di quanto avviene in altre realtà europee, non prevede l'esplicita indicazione a cercare un confronto con una figura professionale sanitaria prima della redazione delle proprie disposizioni; Ben il 68% degli intervistati del nostro campione ritiene che il MMG sia la figura professionale più adatta a cui il paziente deve riferirsi per ricevere adeguate informazioni e depositare le proprie DAT. Di contro il 64% degli intervistati è dell'idea che la volontà di redigere il biotestamento debba nascere da una necessità personale e da un confronto introspettivo con sé stessi e la propria famiglia e non debba essere suggerito da una persona esterna sia anch'esso il medico di fiducia.

Pensa che il MMG sia figura chiave per la redazione di DAT?



■ si ■ no

Pensa che sia il MMG a doverlo proporre?



■ si ■ no

Il dato è discordante con il sondaggio ISPO [10] in cui il 73% del campione afferma la preferenza di documentarsi autonomamente con internet, programmi televisivi, brochure del SSN, contro un 21% che si affiderebbe al proprio medico curante. Per i professionisti sanitari, può essere complicato parlare con i pazienti e le loro famiglie di un argomento come il fine vita. Non va però trascurato assolutamente il fatto che il paziente non possiede nozioni cliniche e scientifiche approfondite.

Infatti, esprimendo la DAT, egli dovrebbe sempre interloquire con chi queste nozioni le possiede al fine di aver maggior consapevolezza della decisione che si accinge a prendere. Una risposta a questo tema è arrivata dal Consiglio di Stato [13] a fine luglio 2018, che si è espresso al riguardo riconoscendo la fondamentale importanza del fatto che il cittadino dichiari di aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, magari suggerendola come conditio sine qua non nel modulo fac-simile facoltativo che verrà predisposto dal Ministero della salute nei prossimi mesi. Non c'è consenso unanime in letteratura, su quale figura professionale debba guidare la compilazione delle DAT, né all'estero né tanto in Italia.

In questo senso è stato anche chiesto se gli intervistati avessero già un'idea personale su come adoperarsi per redigere le Disposizioni, ne è emerso che oltre la metà del campione non aveva le idee chiare né sui contenuti da inserire né l'iter burocratico da seguire per depositarle.

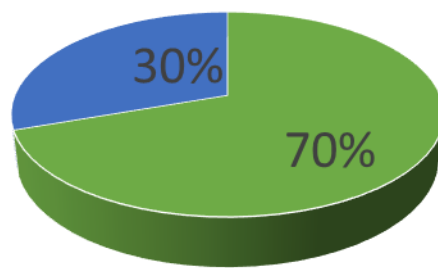


A tal proposito nell'indagine è stato anche chiesto se in seguito ad un colloquio inerente le DAT, il MMG fosse stato sufficientemente esaustivo e chiaro nelle spiegazioni, ne è emerso un dato per noi di estrema importanza, secondo cui circa il 70% dei pazienti non sarebbe soddisfatto delle delucidazioni ricevute, questo vale in pari modo per la componente tedesca ed italiana.



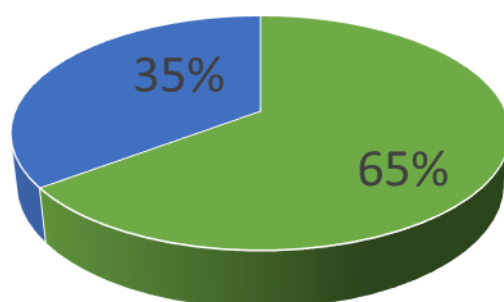
Infine abbiamo valutato l'impatto e le ripercussioni di tale Legge in ambito familiare; in relazione al fatto che l'80% degli intervistati, dato omogeneo per gruppo linguistico ed età, non si sentirebbe capace di assumersi la responsabilità di prendere decisioni sul fine-vita di una persona cara, il 65% degli intervistati risponde che sarebbe notevolmente sollevato dalla possibilità di prendere atto ed applicare le disposizioni di trattamento anticipate redatte dal familiare e che sarebbe oltremodo disposto ad esserne fiduciario (il 65% dei pazienti risponde in modo affermativo alla volontà di assumersi il ruolo).

Si sentirebbe sollevato se in famiglia venissero redatte le DAT?



■ si ■ no

Farebbe da fiduciario?



■ si ■ no

Questi dati ci portano ad affermare che il diritto all'autodeterminazione è un diritto di libertà e di responsabilità che ognuno ha verso se stesso e che supera la delega di tali importanti decisioni al medico o ad altri, come i propri familiari o il giudice. Così come quanto previsto dalla Legge infatti il medico ed i familiari sono esonerati da responsabilità penale all'atto di applicazione delle D.A.T. nel momento in cui queste sono in linea con quanto previsto dalla legislazione italiana. La capacità di scegliere per se stessi in modo indipendente, comporta il diritto di ricevere informazioni precise e complete sulla diagnosi, sulle opzioni di cura e l'eventuale intervento, le loro conseguenze e i loro rischi. Solo dopo aver ricevuto tali informazioni, il paziente dà il proprio consenso o, per contro, rifiuta le terapie proposte dal medico.

Alla domanda finale sul consenso all'istituzione di un registro nazionale che permetta ai medici di visionare le D.A.T. in caso di necessità sull'intero territorio Italiano, la risposta degli intervistati si divide in quasi equamente in 48% si e 52% no.

Il registro nazionale risulta ad oggi ancora non realizzato, ma ne è prevista l'istituzione nei prossimi mesi, appare ovvio che i cittadini risultino dubbiosi sull'applicazione delle DAT se lontani dalla loro area di residenza, si rende tuttavia necessario e la letteratura lo conferma, l'accessibilità ed applicabilità delle DAT personali su tutto il territorio italiano.



CONCLUSIONI

La medicina dei nostri giorni si trova ad affrontare problematiche molto differenti rispetto al passato. Il medico si trova a dover gestire un'utenza più esigente, desiderosa di partecipare in prima persona al processo di cura. L'aumento dell'aspettativa di vita coincide con l'aumento delle patologie croniche e delle condizioni di non autosufficienza, costringendo il medico ed i familiari del paziente a dover prendere decisioni cliniche sempre più complicate e, soprattutto nella fase terminale della vita, affrontare dilemmi etici complessi.

I risultati ottenuti dall'elaborazione dei dati dello studio risultano a nostro avviso incoraggianti, in quanto più della metà dei medici ha assistito alla redazione di un biotestamento ed un'alta percentuale dei giovani intervistati è sensibile al tema di fine-vita e favorevole a leggi che regolamentino tali situazioni.

Siamo dell'avviso che un team di figure professionali ed istituzionali multidisciplinari debbano istituire campagne di informazione e formazione rivolte soprattutto a pazienti e medici più giovani affinché siano il punto di partenza di un profondo cambiamento socio-culturale.

Nella provincia Autonoma di Bolzano il MMG si conferma la figura chiave nell'accompagnamento del paziente desideroso di affrontare il tema del fine-vita, compito reso difficile dalla quotidianità ambulatoriale che spesso non permette di dedicare tempo al paziente per un necessario ed adeguato colloquio informativo e decisionale.

La legge di cui abbiamo discusso può o meno riguardarci, piacerci essere in linea con il nostro pensiero, con il nostro credo, con i nostri ideali, una cosa però è certa, ci ha regalato almeno un attimo di riflessione sulle modalità di cura di un paziente che non è malato ma è essere umano, i cui sentimenti e decisioni vanno rispettati; ci ha concesso un momento di riflessione sui concetti di giusto e sbagliato, di etica, morale, di vita a 360 gradi.

BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

1. <http://consultadibioetica/Biocard>
2. Convenzione di Oviedo, 4 aprile 1997; ratificata dall'Italia con la legge 28 marzo 2001, n. 145
3. Codice di Deontologia Medica, 2006
4. Comitato Nazionale di Bioetica, Dichiarazioni Anticipate di Trattamento, 2003
5. F. Viganò, Riflessioni sul caso di Eluana Englaro, in Dir. e proc., 8, 2008
6. Legge 219/2017 <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2018/01/16/12/sg/pdf>
7. www.governo/bioetica/.it
8. Disegno di Legge Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento, 2007
9. Documento elaborato dal Consiglio Direttivo e dalla Commissione di Bioetica della Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale, SINPE, Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della Nutrizione artificiale, 2007
10. Alpa, G. (2005) Il principio di autodeterminazione e le direttive anticipate sulle cure mediche. In Il testamento biologico; pag. 25-46 Fondazione Umberto Veronesi.
11. Il testamento biologico: una scelta consapevole? Sondaggio sulle conoscenze degli italiani. Professioni infermieristiche, Vol.65 n.3 Luglio - Settembre 2012, pag. 178
12. <http://www.fondazioneveronesi.it/allegati/integraleTestBIO.pdf>
13. Cons. St., comm. spec., 31 luglio 2018, n. 1991
14. Comitato Nazionale di Bioetica (2003). Governo. Dichiarazioni anticipate di trattamento. <http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazionianticipatetrattamento.pdf>
15. Dhillon et al. "Advance Acre Planning in family medicine training", Canadian Family Physician, Vol64; May 2018, p 394-396
16. I.C. Otte et al. "The utility of standardized advance directives: the general practioners 'perspective', Med Health CarePhilos (2016) 19:199-206
17. Lawrence S. Wissow et al. "Promoting Advance Directives Among Elderly Primary Care Patients", J gen Intern Med 2004; 19. 944-951
18. P.K.Maciejewski et al. "Emotional Numbness Modifies the Effect of End-of-Life Discussions on End-of-Life Care". Journal of Pain and Symptom Management

Allegati

D.A.T. Questionario pazienti (Italiano)

1. *Si è mai confrontato con l'argomento del fine vita?*
 - Si*
 - No*

2. *A quale fascia di età appartiene?*
 - 18-30*
 - 31-49*
 - > 50*

3. *A quale gruppo linguistico appartiene?*
 - Tedesco*
 - Italiano*
 - Ladino*

4. *È affetto da patologia con ridotta aspettativa di vita (es. tumore, malattia cardio-polmonare, ecc)?*
 - Si*
 - No*

5. *Conosce la nuova legge sul biotestamento (Dichiarazioni anticipate di trattamento – DAT) , n. 219/2017 entrata in vigore a partire da Gennaio 2018?*
 - Si*
 - No*

6. *Trova che il Medico di Famiglia sia la figura adatta per la redazione del biotestamento?*
 - Si*
 - No*
 -

7. *Crede che dovrebbe essere il Medico di Famiglia a proporre la DAT?*
 - Si*
 - No*

8. *Ha già una propria idea sui contenuti e l'iter burocratico per le sue personali DAT?*
 - Si*
 - No*

9. *Ha mai redatto un biotestamento?*
 - Si*
 - No*

10. *La redazione del biotestamento è stato proposto da:*
 - Lei*
 - Medico*

11. *Il medico ha accolto la sua volontà di compilazione di un biotestamento e Le ha fornito in maniera esaustiva tutte le informazioni?*
 - Si*
 - No*

12. *Si sentirebbe in grado di prendere una decisione per il trattamento di fine vita per un Suo caro che non avesse redatto un biotestamento?*
- Si*
 - No*
13. *Sarebbe sollevato se i suoi Cari redigessero un biotestamento?*
- Si*
 - No*
14. *Farebbe da fiduciario del biotestamento di un Suo caro?*
- Si*
 - No*
15. *Darebbe il Suo consenso al trattamento dei Suoi dati ai fini dell'istituzione di un registro elettronico nazionale di biotestamenti?*
- Si*
 - No*

Pazientenverfügung vom Gesetz bis zum Alltag der Pazienten und Ärzte (Deutsch)

1. *Haben Sie sich schon mal mit dem Thema Lebensende auseinander gesetzt?*
- Ja*
 - Nein*
2. *Welche Altersgruppe gehören Sie?*
- 18-30*
 - 30 – 49*
 - > 50*
3. *Welche Sprachgruppe gehören Sie?*
- Deutsch*
 - Italienisch*
 - Ladinisch*
4. *Leiden Sie an einer Erkrankung mit verkürzter Lebenserwartung (z.B. Krebs, Herz-Lungen-Erkrankung...)?*
- Ja*
 - Nein*
5. *Kennen Sie das neue Gesetz bezüglich der Patientenverfügung nr. 219/2017, Inkrafttreten ab Januar 2018?*
- Ja*
 - Nein*
6. *Sind Sie der Meinung dass der Hausarzt die angemessenste Person für das ausfüllen der Patientenverfügung ist?*
- Ja*
 - Nein*
7. *Glauben Sie dass es der Hausarzt ist der die Patientenverfügung vorschlagen sollte?*
- Ja*
 - Nein*
8. *Haben Sie schon eine konkrete vorstellung über die Patientenverfügung?*
- Ja*

- Nein*
9. *Haben Sie eine Patientenverfügung ausgefüllt?*
- Ja*
 - Nein*
10. *Wer hat das Ausfüllen der Patientenverfügung vorgeschlagen?*
- Sie*
 - Der Arzt*
11. *Hat Ihr Hausarzt Ihren Willen einer Patientenverfügung auszustellen angenommen und hat er Sie ausführlich informiert?*
- Ja*
 - Nein*
12. *Würden Sie sich in der Lage fühlen, die Entscheidung bezüglich die Behandlung am Lebensende für einen Ihrer Liebsten, der keine Patientenverfügung ausgefüllt hat, zu treffen?*
- Ja*
 - Nein*
13. *Wären Sie erleichtert, falls Ihre Liebsten eine Patientenverfügung ausfüllen würden?*
- Ja*
 - Nein*
14. *Würden Sie als Vertrauensperson in der Patientenverfügung einer Ihren Liebsten genannt werden?*
- Ja*
 - Nein*
15. *Würden Sie Ihre Zustimmung geben, Ihre Daten in ein nationales elektronisches Patientenverfügung-Register zu sammeln?*
- Ja*
 - Nein*

