



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

CONOSCENZA DEI PROFESSIONISTI  
SANITARI RIGUARDO LE DISPOSIZIONI  
ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)

HEALTHCARE PROFESSIONALS'  
KNOWLEDGE OF ADVANCE OF CARE  
DIRECTIVES (ACDs)

Relatore:

Dot.ssa GIULIA TALEVI

Tesi di Laurea di:

FRANCESCA SILVESTRINI

Correlatore:

Dott. SANTO CERBONE

A.A. 2024/2025



Ai miei genitori, Manila e Fabio,  
miei più grandi sostenitori e punti di riferimento,  
la forma d'amore più pura che io conosca,  
a voi devo tutto.

Alle mie nonne, Anna ed Elsa,  
due donne fantastiche e forti. Mi avete insegnato tanto;  
se oggi sono la donna che sono, lo devo a voi.

Al mio nonno, Pietro,  
sempre presente e che non ha mai perso occasione  
per vantarsi della sua nipotina infermiera.

A mio fratello, Alessandro,  
così orgoglioso nel festeggiare ogni mio traguardo,  
passo dopo passo: questa giornata è anche la tua.

Siete l'estensione della mia anima.  
Sono grata di avervi con me.  
Vi amo.



# INDICE

INDICE .....	5
INTRODUZIONE .....	8
Capitolo 1 LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: IL QUADRO NORMATIVO E IL RUOLO DEI SANITARI .....	11
1.1 Evoluzione storica del concetto di autodeterminazione terapeutica .....	13
1.2 Le DAT nel contesto della medicina e della bioetica .....	15
1.3 Il diritto all'autodeterminazione e alla libertà personale .....	15
1.4 Il bilanciamento tra tutela della vita e rispetto della volontà del paziente .....	17
1.5 La procedura di deposizione delle DAT .....	17
1.6 Il ruolo del fiduciario .....	19
1.7 La Banca Dati Nazionale .....	20
1.8 Contributo Luca Coscioni .....	21
Capitolo 2 LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO E LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE NEL FINE VITA .....	23
2.1 Efficacia e limiti delle Disposizioni Anticipate di Trattamento .....	23
2.2 Vincolatività delle DAT per medici ed infermieri .....	24
2.3 Le ipotesi di disattesa delle Disposizioni Anticipate di Trattamento .....	25
2.4 Rapporto tra DAT, pianificazione condivisa delle cure e fine vita .....	26
2.5 La pianificazione condivisa delle cure .....	28
2.6 Il rifiuto delle cure e la sedazione palliativa profonda .....	30
2.7 Orientamenti giurisprudenziali e analisi di casi significativi in materia di fine vita ...	32
Capitolo 3 METODOLOGIA DELLA RICERCA: INDAGARE L'ATTEGGIAMENTO E LE CONOSCENZE DEI PROFESSIONISTI .....	35
3.1 Obiettivo di studio .....	35
3.2 Materiale e metodi .....	36
3.2.1 Disegno di ricerca .....	36
3.2.2 Campione e setting .....	36
3.2.3 Strumenti .....	37
3.2.4 Periodo di analisi .....	37

3.2.5 Metodo di analisi statistica.....	38
3.2.6 Criteri di inclusione ed esclusione.....	38
3.3 Risultati .....	38
3.3.1 Analisi Conoscenza della normativa Legge: Confronto tra medici e infermieri .41	
Analisi Conoscenza della normativa Legge Confronto tra infermieri nei diversi setting .....	41
3.3.2 Analisi Conoscenza della normativa Legge: Confronto tra medici nei diversi setting .....	43
3.4 Percezione generale e utilità delle DAT .....	46
3.4.1 Percezione generale e utilità delle DAT .....	46
3.4.2 Autonomia del paziente e centralità decisionale .....	47
3.5 Ruolo della famiglia e del fiduciario .....	48
3.6 Aspetti etici, valoriali e culturali .....	49
3.7 Conoscenza, formazione e comunicazione .....	50
3.8 Implicazioni medico legali e organizzative .....	51
3.9 Discussione .....	53
3.10 Conclusioni .....	56
3.11 Implicazioni per la pratica clinica .....	57
ELENCO DEI GRAFICI .....	59
ELENCO DELLE TABELLE .....	60
BIBLIOGRAFIA .....	61
ALLEGATI .....	68
RINGRAZIAMENTI .....	79



## INTRODUZIONE

Il tema del fine vita e del diritto all'autodeterminazione terapeutica ha rappresentato per decenni uno dei dibattiti più complessi e sentiti nel panorama giuridico ed etico italiano (Sanoma, 2025). Questo dibattito affonda le sue radici nei principi della nostra Carta Costituzionale: l'articolo 13, che sancisce l'inviolabilità della libertà personale, e l'articolo 32, il quale, nel tutelare la salute come fondamentale diritto dell'individuo, specifica che nessuno può essere obbligato a un trattamento sanitario se non per disposizione di legge. In questo scenario si pone la questione fondamentale della libertà dell'individuo, di decidere dei propri trattamenti sanitari, anche in previsione di una futura ed eventuale incapacità di esprimere il proprio consenso (Romanò, 2024).

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), introdotte nel nostro ordinamento con la Legge 22 dicembre 2017, n. 219 (conosciuta come legge sul "Biotestamento"), rappresentano un punto di svolta fondamentale per la tutela della dignità umana, offrendo una copertura giuridica certa al diritto dell'individuo di autodeterminarsi anche per il tempo futuro in cui potrebbe venire meno la sua capacità di intendere e di volere (Ministero della Salute, 2025). Esse sono l'espressione formale della volontà di una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere che, in vista di una futura incapacità di autodeterminarsi, esprime le proprie preferenze in merito agli accertamenti diagnostici, alle scelte terapeutiche e ai singoli trattamenti sanitari (Gazzetta Ufficiale, 2018).

La finalità delle DAT non è solo quella di regolare il rapporto tra medico e paziente in situazioni critiche, ma soprattutto quella di tutelare la dignità della persona umana, garantendo che le proprie convinzioni etiche, religiose o personali siano rispettate anche quando la comunicazione diretta non è più possibile. (FNOPI, 2019).

Un elemento cardine di questo strumento è la figura del fiduciario, soggetto incaricato di rappresentare il disponente ed interfacciarsi con l'equipe sanitaria affinché le volontà espresse siano correttamente attuate (Gulino, 2023). In tale contesto, assume particolare rilievo il ruolo dei professionisti sanitari, chiamati a conoscere la normativa vigente ed integrare le DAT nella pratica clinica quotidiana, nel rispetto dei principi deontologici e professionali (Associazione Luca Coscioni, 2024). In questo panorama di responsabilità condivise, la figura dell'infermiere

emerge come il principale punto di raccordo tra il dettato normativo e la realtà vissuta dall'assistito, infatti nelle Disposizioni Anticipate di Trattamento il professionista è fondamentale per garantire il rispetto delle volontà del paziente e per fornire un'assistenza centrata sulla persona (Johnson, 2019).

Gli infermieri, con la loro vicinanza ai pazienti e la loro formazione olistica, sono in una posizione privilegiata per sostenere i pazienti e le loro famiglie durante il processo decisionale (Rossi, 2021). Tuttavia, per svolgere efficacemente questo ruolo, è necessario un adeguato supporto formativo e professionale, nonché una riflessione continua sulle implicazioni etiche della pratica infermieristica (Johnson, 2019).

L'infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato con il suo libero consenso, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili (FNOPI, 2019). Il ruolo del professionista è quello di inserirsi nel processo del consenso informato assicurandosi che l'interessato o la persona da lui indicata come riferimento, riceva informazioni sul suo stato di salute precise, complete e tempestive, condivise con l'équipe di cura, nel rispetto delle sue esigenze e con modalità culturalmente appropriate (FNOPI, 2023). L'infermiere spesso funge da mediatore tra il paziente, la famiglia e il team sanitario, aiutando a facilitare il dialogo e a prevenire conflitti che potrebbero sorgere in merito alle scelte di Trattamento (Brown, 2020). A sua volta il medico deve rispettare le DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento), interpretandole alla luce della situazione clinica e delle nuove conoscenze scientifiche, collaborando col fiduciario e, in caso di conflitto o di dubbi, può disattenderle (previa discussione) o rimettere la decisione al giudice tutelare (Gazzetta Ufficiale, 2018).

Le conoscenze chiave del medico includono la legislazione, i principi bioetici, la deontologia, l'obiettività clinica, la comunicazione col paziente/fiduciario e l'aggiornamento su nuove terapie (Regione Lombardia, 2025).

Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica (Ministero della Salute, 2018). Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale (Federazione Cure Palliative, 2024). Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone

pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali (Gazzetta Ufficiale, 2018).

Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla (Ministero della Salute, 2018).

Il presente elaborato oltre ad una breve introduzione ed analisi delle DAT partendo dalla cornice normativa della Legge 219/2017, analizza in modo sistematico i singoli articoli della norma, approfondendo inoltre la storia dell'autodeterminazione ed il ruolo della bioetica. Evidenzia il ruolo del fiduciario e le modalità operative di redazione e conservazione delle DAT. Successivamente l'attenzione si concentra sulle responsabilità dei professionisti sanitari, medici ed infermieri, nella gestione dei pazienti che hanno redatto le DAT, con particolare riferimento alle implicazioni etiche e professionali. Nella parte conclusiva viene presentato uno studio sperimentale condotto presso l'Ospedale di Fabriano, finalizzato a valutare il livello di conoscenza normativa e l'atteggiamento del personale medico e infermieristico operante nelle Unità Operative di Terapia Intensiva, Pronto Soccorso, Chirurgia, Medicina ed Oncologia. L'elaborato partendo dalle precedenti considerazioni intende indagare il grado di integrazione del biotestamento nella pratica assistenziale ed individuare eventuali carenze formative che possano ostacolare il pieno esercizio dei diritti del paziente.

La selezione delle SOD partecipanti allo studio non è avvenuta in modo casuale, ma è stata finalizzata ad evidenziare eventuali differenze tra le aree critiche di emergenza e le aree di degenza. La ricerca è stata realizzata mediante la somministrazione di un questionario anonimo strutturato in tre sezioni: una scheda sociodemografica, una sezione dedicata alla valutazione delle conoscenze della normativa ed infine una scala di tipo Likert (con valori da 1 a 5) per l'analisi degli orientamenti etico-professionali; ciascun partecipante ha aderito spontaneamente allo studio, previa firma di consenso informato. È stata richiesta all'AST-2 l'autorizzazione per la somministrazione dei questionari, concessa in data 12 dicembre 2025.

# Capitolo 1

## LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: IL QUADRO NORMATIVO E IL RUOLO DEI SANITARI

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (*DAT*), comunemente conosciute come Testamento Biologico o Biotestamento, sono regolate dalla Legge n. 219 del 22 dicembre 2017.

Questa norma rappresenta uno strumento indispensabile per i percorsi di cura dei malati in fase avanzata e terminale grazie alla valorizzazione delle loro volontà e preferenze nella attuazione delle scelte assistenziali (Ministero della Salute, 2025).

La Legge consente ad individui maggiorenni e capaci di intendere e volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie decisioni, di esprimere anticipatamente le proprie volontà in merito ai trattamenti sanitari e alle scelte terapeutiche (Federazione Cure Palliative, 2024). Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (*DAT*) rappresentano un importante strumento di autodeterminazione in ambito sanitario, garantendo che le decisioni riguardanti la propria salute siano rispettate (Normattiva, 2021).

La normativa è composta da otto articoli, che si dividono in:

- Art.1 “Consenso informato”

Stabilisce che nessun trattamento può essere iniziato o proseguito senza il consenso libero ed informato della persona. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Introduce un concetto fondamentale secondo cui “il tempo della comunicazione è tempo di cura”. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile 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. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che

le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualsiasi forma venga espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirlo.

- Art.2 “Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita”

Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze. Nei casi di pazienti con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

- Art.3 “Minori ed incapaci”

La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dalla responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata.

- Art.4 “Disposizioni Anticipate di Trattamento”

capace di indicare quali trattamenti sanitari accettare o rifiutare, in previsione di una futura incapacità permette ad ogni individuo maggiorenne e cittadino italiano, di redigere le Disposizioni Anticipate di Trattamento. Si può anche nominare un Fiduciario che faccia valere le proprie volontà con i medici.

- Art.5 “Pianificazione condivisa delle cure”

Nella relazione tra paziente e medico, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

- Art.6 “Norma transitoria”

Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

- Art.7 “Clausola di invarianza finanziaria”

Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

- Art.8 Relazione alle camere

Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute.

### **1.1 Evoluzione storica del concetto di autodeterminazione terapeutica**

L'analisi del principio di autodeterminazione terapeutica richiede preliminarmente una ricostruzione storica del rapporto tra medico e paziente, un legame che per secoli è stato improntato a un modello di tipo paternalistico; derivante dalla tradizione ippocratica, il medico assumeva un ruolo puramente passivo. (Rizzo, 2013). Il malato era considerato un soggetto "infirmus", ossia privo della forza necessaria per decidere autonomamente sul proprio bene,

delegando implicitamente ogni scelta clinica alla competenza e all'etica del professionista sanitario (Rizzo, 2013). Il Codice di Norimberga del 1947 rappresentò il primo vero spartiacque, sancendo che il consenso volontario del soggetto umano è assolutamente essenziale per qualsiasi trattamento o sperimentazione; tale principio è stato successivamente recepito e rafforzato dalla Costituzione Italiana del 1948, che ha introdotto una visione bipolare del diritto alla salute (Codice di Norimberga, 1947). L'Articolo 32 definisce la salute come diritto fondamentale e interesse della collettività, lo stesso comma precisa che nessuno può essere obbligato a un trattamento sanitario se non per disposizione di legge, ponendo un limite invalicabile nel rispetto della persona umana; letta in combinazione con l'Articolo 13 sull'inviolabilità della libertà personale, costituisce il fondamento giuridico del diritto di rifiutare le cure (Senato della Repubblica, 2021). Il consolidamento internazionale di questa visione è proseguito attraverso documenti di fondamentale importanza, come la Dichiarazione di Helsinki del 1964 e, in particolare, la Convenzione di Oviedo del 1997; quest'ultima ha formalizzato a livello europeo l'obbligo di informazione preventiva, stabilendo che un intervento nel campo della salute non può essere effettuato senza il consenso libero e informato della persona interessata (Chieffi, 2019). Nonostante questo fermento internazionale, l'ordinamento italiano ha sofferto per lungo tempo di un vuoto normativo specifico, colmato progressivamente dall'intervento della giurisprudenza (Chieffi, 2019). Sentenze storiche italiane, come quelle relative ai casi di Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro, hanno puntato l'attenzione sulla gestione del fine vita e sul diritto alla sospensione dei trattamenti salvavita (Associazione Luca Coscioni, 2017). I giudici hanno chiarito che il medico non è titolare di un potere di cura assoluto e che la volontà del paziente, anche se espressa in precedenza, deve rimanere il perno attorno al quale ruota ogni decisione clinica (Altalex, 2018). La Corte Costituzionale, con la sentenza n. 438 del 2008, ha infine elevato il consenso informato al rango di diritto fondamentale, definendolo come la sintesi di due diritti distinti: quello alla salute e quello alla libertà personale (Gazzetta Ufficiale, 2018).

La Legge 219/2017 ha ridefinito il perimetro dell'autodeterminazione e delle responsabilità professionali all'interno dell'alleanza terapeutica, tale quadro normativo ha formalizzato strumenti essenziali come il consenso informato, le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), garantendo una tutela giuridica alla volontà del paziente (Hospice di Abbiategrasso, 2022). In questo modo, si è sancito il passaggio definitivo dal paternalismo all'alleanza terapeutica, ponendo l'infermiere e gli altri professionisti sanitari al centro di un processo relazionale finalizzato alla tutela della dignità della persona (Gazzetta Ufficiale, 2018).

## **1.2 Le DAT nel contesto della medicina e della bioetica**

In Italia, le DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento) rappresentano il punto di incontro definitivo tra il diritto e la bioetica (Lucia, 2020). Esse non sono solo un documento legale, ma la traduzione pratica di decenni di dibattiti filosofici e morali sulla dignità umana e sul confine della medicina (Regione Toscana, 2025). L'ancoraggio normativo delle DAT risiede nell'articolo 32 della Carta Costituzionale, pilastro fondamentale che bilancia il diritto alla salute con il rispetto della libertà individuale (Normattiva, 2021). Attraverso il riconoscimento della salute non solo come diritto soggettivo, ma anche come interesse collettivo, l'ordinamento pone un argine alla coercizione medica; viene così sancito il divieto di rendere obbligatorio alcun atto terapeutico che non trovi una specifica e legittima autorizzazione all'interno di una cornice legislativa definita (Senato della Repubblica, 2021). In questo modo, l'autodeterminazione terapeutica emerge non come una concessione, ma come un diritto radicato nel limite che la legge pone alla potestà medica (Costituzione della Repubblica Italiana, 1948). In questo solco costituzionale, le DAT si configurano come una naturale estensione del principio di consenso informato, garantendo al soggetto la possibilità di esercitare il proprio diritto di esprimere preferenze vincolanti circa l'accettazione o il rifiuto di terapie future, inclusi i trattamenti salvavita, per il tempo in cui dovesse venire meno la capacità di intendere e di volere (Federazione Cure Palliative, 2024). L'entrata in vigore della Legge 219/2017 ha segnato il passaggio cruciale da un dibattito puramente bioetico a una formalizzazione normativa concreta, offrendo ai cittadini uno strumento legale per definire la propria volontà su interventi critici quali la nutrizione e l'idratazione artificiale, la ventilazione meccanica o altre procedure invasive e diagnostiche, consentendo inoltre la nomina di un fiduciario che agisca in vece del paziente (Chieffi, 2019). Al di là dell'aspetto tecnico-giuridico, tale strumento riveste una profonda valenza morale e clinica: da un lato agisce come baluardo per la dignità della persona nelle fasi terminali, promuovendo l'accesso alle cure palliative; dall'altro, svolge una funzione di sollievo etico per i familiari, liberandoli dal peso di decisioni drammatiche, e fornisce ai professionisti sanitari una guida chiara e consapevole per orientare l'assistenza nel pieno rispetto della biografia e dei valori del malato (Beauchamp, 2019).

## **1.3 Il diritto all'autodeterminazione e alla libertà personale**

L'autodeterminazione, intesa come facoltà di determinare autonomamente il proprio essere, ha superato la dimensione di mero principio etico per configurarsi come un vero e proprio

diritto soggettivo, opera come lo strumento essenziale attraverso cui trovano espressione i diritti della personalità, radicandosi in un ambito che travalica il perimetro della salute per abbracciare l'intera sfera individuale (Giurisprudenza penale, 2019). Manifestandosi in libertà fondamentali quali il pensiero, l'identità, la riservatezza e l'integrità morale, tale prerogativa non appartiene a una categoria statica o definita; rappresenta, al contrario, una classe di diritti "aperti", destinati a evolversi in costante simbiosi con i mutamenti della coscienza sociale e civile (Manzione, 2017). Il principio di autodeterminazione si fonda sulla facoltà dell'individuo di determinare autonomamente le tappe della propria esistenza, esercitando una libertà di scelta che abbraccia ogni ambito della vita personale, consentendo al soggetto di agire in piena indipendenza, orientando le proprie decisioni verso traguardi che riflettano l'autentica adesione ai propri valori e alle convinzioni più profonde della propria biografia individuale (Veronesi, 2019). Sebbene la Carta Costituzionale non menzioni esplicitamente il diritto all'autodeterminazione, né ne delinea con precisione i tratti essenziali, la sua legittimazione giuridica emerge dall'interpretazione sistematica degli articoli n.2 e n.13 (Di Stefano, 2014). Attraverso il cosiddetto combinato disposto di queste norme, la libertà personale viene elevata oltre la semplice dimensione fisica, abbracciando una sfera morale e immateriale; in quest'ottica, l'autodeterminazione si configura come un diritto inviolabile della persona, inteso come lo strumento essenziale che permette al singolo di sviluppare la propria identità e di orientare le proprie scelte esistenziali in piena coerenza con la propria visione del mondo (Baldini, 2019). In ambito sanitario il diritto di autodeterminazione assume connotati peculiari, che rinvengono il proprio presupposto nel rilievo, non soltanto individuale, che possiedono il bene vita e il bene salute; sempre richiamando l'art. 2 della Costituzione, si può affermare che il bene vita rappresenta l'architrave di tutto il sistema dei diritti (inviolabili e) fondamentali, ugualmente un tale ragionamento deve essere riferito al diritto alla salute, che l'art. 32 della Costituzione definisce quale "fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività" (Spataro, 2019). La salvaguardia della dignità umana nel contesto assistenziale impone ai soggetti erogatori delle cure l'obbligo di definire il percorso terapeutico attraverso una reale condivisione con il paziente (Altalex, 2018). Tale necessità scaturisce dal riconoscimento del diritto fondamentale e inviolabile della persona di determinare le modalità con cui affrontare l'esperienza della malattia, in quest'ottica, ogni intervento clinico deve necessariamente rispettare le convinzioni morali e i valori soggettivi del malato, garantendo che il processo di cura sia coerente con la personale visione dell'esistenza e con le istanze più profonde della sfera individuale (Senato della Repubblica, 2021).

#### **1.4 Il bilanciamento tra tutela della vita e rispetto della volontà del paziente**

Il bilanciamento tra il dovere di tutela della vita e il principio del rispetto della volontà del paziente rappresenta il nodo più delicato e complesso del dibattito bioetico e giuridico contemporaneo (Giurisprudenza penale, 2019). Per lungo tempo, l'ordinamento e la pratica clinica hanno accordato una prevalenza quasi assoluta al principio di beneficenza, interpretato come l'obbligo incondizionato del medico di preservare la vita biologica (Beauchamp, 2019). Tuttavia, l'evoluzione della sensibilità sociale e l'affermarsi dei diritti inviolabili della persona hanno portato a una rilettura di questo equilibrio, spostando l'asse verso la dignità dell'individuo e il suo diritto di governare le fasi finali della propria esistenza (Senato della Repubblica, 2021). In quest'ottica, la tutela della vita non viene più intesa come un obbligo di mantenimento puramente biologico delle funzioni vitali, ma come la protezione di una vita che deve essere dignitosa e vissuta in conformità ai valori del soggetto (Lucia, 2020). Dal punto di vista normativo, questo bilanciamento trova la sua sintesi definitiva nella Legge 219/2017, la quale chiarisce che il rispetto dell'autodeterminazione non costituisce un abbandono terapeutico, bensì l'adempimento di un preciso dovere deontologico e legale (Giurisprudenza penale, 2019). Il legislatore ha stabilito che, di fronte al rifiuto consapevole di trattamenti sanitari, il medico è tenuto a rispettare la volontà del paziente, venendo sollevato da ogni responsabilità civile o penale (Normattiva, 2021). Tale previsione normativa risolve il conflitto tra il reato di omissione di soccorso e il rispetto della libertà individuale, sancendo che la tutela della salute non può mai trasformarsi in un'imposizione che violi la dignità della persona. Il confine tra l'obbligo di cura e l'accanimento terapeutico viene così tracciato dalla volontà del malato, che rimane l'unico arbitro della proporzionalità delle cure rispetto alla propria condizione (Chieffi, 2019). Il medico non è più un mero esecutore di protocolli mirati alla sopravvivenza, ma un consulente che integra la propria perizia scientifica con la biografia e i desideri del paziente (Chieffi, 2019). Il rispetto della volontà non nega il valore della vita, ma lo integra in una visione più ampia che comprende la gestione del dolore e il ricorso alle cure palliative, garantendo che l'autodeterminazione sia supportata da un'adeguata assistenza medica e umana fino all'ultimo istante (Beauchamp, 2019).

#### **1.5 La procedura di deposizione delle DAT**

La piena operatività delle Disposizioni Anticipate di Trattamento è subordinata al rispetto di precise formalità procedurali, volte a garantire l'autenticità della volontà del disponente e la sua reperibilità in caso di necessità clinica (Regione Lombardia, 2023). Secondo quanto

stabilito dall'Art. 4 della Legge 219/2017, le DAT devono essere redatte attraverso forme che ne assicurino la certezza giuridica (Gazzetta Ufficiale, 2018).

Nello specifico, l'ordinamento prevede che l'atto possa essere formalizzato secondo tre modalità principali:

- Atto pubblico o scrittura privata autenticata dinanzi a un notaio;
- Scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'Ufficio dello Stato Civile del proprio Comune di residenza;
- Deposito presso le strutture sanitarie, laddove le Regioni abbiano adottato protocolli specifici per la gestione informatica dei dati e l'inserimento nel Fascicolo Sanitario Elettronico.

Per garantire il diritto all'autodeterminazione anche a soggetti in condizioni di fragilità fisica, il legislatore ha previsto forme alternative di espressione: qualora le condizioni di salute del paziente non consentano la redazione scritta, le DAT possono essere manifestate attraverso videoregistrazione o mediante l'utilizzo di dispositivi tecnologici che permettano alla persona con disabilità di comunicare (Associazione Luca Coscioni, 2024). Con le medesime garanzie di forma, le disposizioni sono rinnovabili, modificabili e revocabili in qualsiasi momento (Associazione Luca Coscioni, 2024). Una volta formalizzate, le DAT confluiscono nella Banca Dati Nazionale, istituita presso il Ministero della Salute (Federazione Cure Palliative, 2024). Questo passaggio è di fondamentale importanza per il personale sanitario: esso assicura infatti la tempestiva reperibilità delle volontà del paziente, rendendole consultabili in tempo reale dai medici curanti in situazioni di emergenza o di sopravvenuta incapacità.

In sintesi, i punti di accesso per il deposito legale sul territorio sono:

- Comune di residenza: previa consegna personale all'ufficiale di stato civile che provvede all'annotazione in apposito registro.
- Studi Notarili: per una conservazione tramite atto notarile, che offre la massima garanzia legale.
- Strutture Sanitarie Regionali: per l'integrazione diretta nella cartella clinica digitale.
- Uffici Consolari: procedura riservata ai cittadini italiani residenti all'estero, che garantisce la tutela dei diritti anche oltre i confini nazionali.

Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dal 2019, una relazione sull'applicazione della Legge, le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute (Ministero della Salute, 2018).

Una volta definita la cornice procedurale che ne assicura la corretta formalizzazione e tracciabilità, occorre soffermarsi sulla sostanza clinica e valoriale del documento, la cui portata va ben oltre il semplice adempimento burocratico. Il contenuto delle Disposizioni Anticipate di Trattamento, così come delineato dall'Articolo 4 della Legge 219/2017, non si limita a una generica accettazione o rifiuto delle cure, ma si configura come un'espressione articolata e personalizzata delle volontà del disponente in previsione di una futura incapacità (Di Luca, 2018). In primo luogo, il documento può includere decisioni specifiche riguardanti singoli accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche, con particolare riferimento a interventi invasivi, dialisi, trasfusioni o terapie farmacologiche complesse che il soggetto potrebbe ritenere sproporzionate rispetto alla propria qualità della vita (Giurisprudenza penale, 2019). Un nucleo centrale e particolarmente significativo di tali disposizioni riguarda i trattamenti di sostegno vitale; la normativa chiarisce infatti definitivamente che la nutrizione e l'idratazione artificiale, mediante sondino naso-gastrico o PEG, sono da considerarsi trattamenti sanitari a tutti gli effetti e, in quanto tali, possono essere legittimamente rifiutati o interrotti, al pari della ventilazione meccanica e di altri dispositivi di supporto alle funzioni vitali (Giurisprudenza penale, 2019). Strettamente connessa alla gestione del fine vita è la pianificazione delle cure palliative e della terapia del dolore, ambiti nei quali il disponente può esigere l'accesso costante ai percorsi di accompagnamento e prestare il proprio consenso preventivo alla sedazione palliativa profonda continua, finalizzata al controllo di sintomi refrattari e alla garanzia di un decorso privo di sofferenze fisiche intollerabili (Regione Lombardia, 2025). Tale narrazione può essere integrata da indicazioni inerenti alle convinzioni religiose, filosofiche o spirituali del soggetto (FNOPI, 2023). In sintesi, il contenuto delle DAT rappresenta un documento dinamico e personalizzato, che rimane sempre revocabile e che mira a garantire che ogni atto sanitario rimanga ancorato alla biografia e alla dignità dell'individuo.

### **1.6 Il ruolo del fiduciario**

Ai sensi della Legge 219/2017, il disponente ha la facoltà di indicare nelle proprie DAT un fiduciario, la cui designazione è rimessa esclusivamente alla sua libera volontà (Sardegna salute, 2018). I requisiti richiesti dalla norma per ricoprire tale incarico sono limitati alla maggiore età e alla capacità di intendere e di volere del soggetto scelto (Associazione Luca Coscioni). Il fiduciario è chiamato a rappresentare l'interessato nelle relazioni con il personale medico e le strutture sanitarie, agendo come garante del rispetto delle volontà espresse nel documento, alle quali il medico è legalmente tenuto a conformarsi (Federazione Cure

Palliative, 2024). Sotto il profilo bioetico e giuridico, la scelta di nominare un fiduciario risponde a diverse esigenze: sebbene alcuni soggetti ricerchino un processo decisionale basato sulla massima autonomia, altri preferiscono delegare parte della gestione delle decisioni future a una persona di fiducia (Gulino, 2023). Il ruolo del fiduciario acquisisce una rilevanza cruciale nel momento in cui il medico ravvisi la necessità di disattendere le DAT. (Biarella, 2023). In queste circostanze, il medico può agire in difformità dalle volontà scritte solo previo consenso del fiduciario, qualora insorgesse un conflitto insanabile tra le due figure, la decisione finale è rimessa al Giudice Tutelare (Gruppo San Donato, 2025). Qualora le DAT non ne contengano l'indicazione, o nel caso in cui il soggetto designato vi abbia rinunciato, sia deceduto o sia divenuto incapace, le disposizioni mantengono comunque intatta la loro efficacia in merito alle volontà del disponente (Gulino, 2023). In tali situazioni, se si rendesse necessaria una rappresentanza legale, il Giudice Tutelare provvede alla nomina di un Amministratore di Sostegno (Biarella, 2023). Infine, è previsto che il fiduciario possa rinunciare all'incarico in qualsiasi momento attraverso un atto scritto da comunicare formalmente al disponente (Regione Lombardia , 2025).

### **1.7 La Banca Dati Nazionale**

La banca dati nazionale delle DAT ha il compito principale di raccogliere e conservare copia delle disposizioni anticipate di trattamento, assicurandone il costante aggiornamento in caso di rinnovo, modifica o revoca da parte dell'interessato (A.N.U.S.C.A, 2020). Oltre alla conservazione, il sistema garantisce la piena accessibilità dei documenti sia al medico curante, qualora il paziente si trovi in stato di incapacità, sia al disponente stesso e al fiduciario da lui indicato; in questo senso, la banca dati registra ufficialmente anche la nomina di quest'ultimo, documentandone l'accettazione, l'eventuale rinuncia o la revoca del mandato (A.N.U.S.C.A, 2020).

Ad alimentare la Banca Dati Nazionale sono:

- gli ufficiali di stato civile dei Comuni e gli ufficiali di stato civile delle rappresentanze diplomatiche o consolari italiane all'estero;
- i notai e i capi degli uffici consolari italiani all'estero, nell'esercizio delle funzioni notarili;
- i responsabili delle unità organizzative competenti nelle Regioni che abbiano adottato modalità di gestione della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico o altre modalità di gestione informatica dei dati degli iscritti al Servizio

sanitario nazionale, e che abbiano, con proprio atto, regolamentato la raccolta di copia delle DAT.

- gli Uffici consolari italiani, per i cittadini italiani all'estero (nell'esercizio delle funzioni notarili).

Il cittadino non deve quindi inserire autonomamente la propria DAT all'interno del registro nazionale (Associazione Luca Coscioni, 2024). I legittimati a consultare la documentazione contenuta nella Banca Dati individuati dal Regolamento, sono:

- il medico che ha in cura il paziente ed è chiamato ad effettuare accertamenti diagnostici, attuare scelte terapeutiche o eseguire trattamenti sanitari, quando per il disponente sussista una situazione di incapacità di autodeterminarsi;
- il fiduciario, fin quando conservi l'incarico;
- il disponente.

La cancellazione dei dati personali presenti nella Banca dati nazionale devono essere cancellati dopo un decennio dalla morte dell'interessato (Biarella, 2023).

## 1.8 Contributo Luca Coscioni

Nato ad Orvieto nel 1967, Luca Coscioni era un docente di Economia ambientale presso l'Università di Viterbo con una grande passione per l'atletica. La sua vita subì una svolta drammatica quando, proprio durante la preparazione per la maratona di New York, fu colpito dalla Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA). Invece di vivere la malattia come un limite privato, Coscioni decise di trasformare il proprio corpo e la propria sofferenza in uno strumento di lotta politica. Con l'obiettivo di portare i bisogni dei malati fin dentro le istituzioni, fondò nel 2002, insieme ai Radicali, l'Associazione Luca Coscioni, diventando il simbolo universale della battaglia per la libertà di ricerca scientifica e per il diritto all'autodeterminazione (Wikipedia, 2024). In seguito alla scomparsa di Luca Coscioni nel 2006, l'omonima Associazione ha raccolto la sua eredità civile, dando continuità a una mobilitazione volta al riconoscimento dei diritti nel fine vita. Tale impegno ha trovato un approdo storico il 14 dicembre 2017, con l'approvazione della normativa sul testamento biologico. L'Associazione Luca Coscioni, dopo aver svolto un ruolo di primo piano nel promuovere l'iter legislativo che ha portato all'istituzione delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), rimane oggi un attore cruciale nel monitoraggio e nella corretta applicazione della Legge 219/2017 sull'intero territorio nazionale (Associazione Luca Coscioni, 2024). Il suo ruolo si articola in diversi aspetti, come la promozione legislativa, l'associazione infatti ha condotto per anni battaglie politiche, manifestazioni e iniziative di sensibilizzazione per l'approvazione di una legge sul

fine vita e il testamento biologico, contribuendo in modo significativo a creare il consenso necessario per l'approvazione della legge (Associazione Luca Coscioni, 2024). Come informazione e supporto ai cittadini, gestisce il "Numero Bianco" (06 9931 3409), un servizio telefonico gratuito che offre orientamento su come redigere le DAT, le cure palliative e i diritti legati al fine vita; tramite campagne di sensibilizzazione, come "Oggi scegli tu", per informare i cittadini sull'importanza delle DAT e su come esprimerle, anche tramite moduli scaricabili dal loro sito web ufficiale (Associazione Luca Coscioni, 2024). Con il monitoraggio dell'applicazione, ovvero l'associazione monitora attivamente l'applicazione della legge da parte dei Comuni italiani, raccogliendo dati su quante DAT sono state depositate e segnalando carenze informative da parte delle istituzioni, infine offre supporto e consulenza legale in casi specifici in cui le volontà espresse nelle DAT non vengono rispettate, anche attraverso la figura del fiduciario (Associazione Luca Coscioni, 2024). In sintesi, l'Associazione Luca Coscioni è stata sia un motore trainante per l'approvazione della normativa, ed è tutt'oggi un punto di riferimento essenziale per i cittadini che desiderano esercitare il proprio diritto all'autodeterminazione terapeutica (Associazione Luca Coscioni, 2024).

## Capitolo 2

# LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO E LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE NEL FINE VITA

### 2.1 Efficacia e limiti delle Disposizioni Anticipate di Trattamento

Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) costituiscono un pilastro fondamentale per l'esercizio del diritto all'autodeterminazione, principio cardine della bioetica e dell'ordinamento giuridico italiano, formalizzato dalla Legge 219/2017 (Federazione Cure Palliative, 2024). Attraverso tale strumento, ogni individuo ha la possibilità di esprimere preventivamente il proprio consenso o rifiuto rispetto a specifici trattamenti sanitari, garantendo così la tutela della propria dignità anche in condizioni critiche (Federazione Cure Palliative, 2024). Oltre a incentivare il ricorso alle cure palliative, le DAT favoriscono una gestione consapevole e rispettosa del fine vita, sollevando i familiari e l'equipe medica da onerosi dilemmi etici grazie a una guida chiara e legalmente riconosciuta (Digangi, 2024). In questo quadro, la nomina di un fiduciario assume un ruolo determinante: tale figura agisce come garante delle volontà del disponente, assicurando un'interlocuzione costante ed efficace con il personale sanitario (Biarella, 2023). Riflettere sui limiti del biotestamento significa riconoscere che le scelte sul fine vita non sono mai semplici o del tutto logiche, si tratta di decisioni incerte e cariche di emozioni, che non rimangono uguali nel tempo (Cembrani, 2022). Le preferenze di un paziente, infatti, cambiano continuamente in base a fattori concreti: l'età, la salute fisica e mentale, le disponibilità economiche e il timore di pesare troppo sui propri familiari; il vero limite delle DAT emerge proprio in questo distacco: esiste spesso un divario profondo tra ciò che immaginiamo in teoria, quando pianifichiamo le cure, e ciò che accade realmente nella fase finale della vita, che è quasi sempre diversa da come l'avevamo prevista (Cembrani, 2022). A questa complessità umana si aggiungono criticità di natura tecnico-operativa, il sistema della Banca Dati Nazionale, inserito con la Legge 219/2017, non garantisce ancora un accesso istantaneo e universale in ogni contesto di urgenza, infatti persistono ritardi nella trasmissione dei dati dai Comuni e

difficoltà tecniche di consultazione immediata per i medici di pronto soccorso (Mainardi, 2023). Sotto il profilo tecnico, la consultazione delle DAT da parte dei sanitari è vincolata all'utilizzo di sistemi di identità digitale quali la Carta Nazionale dei Servizi (CNS), la Carta di Identità Elettronica (CIE) o il Sistema Pubblico di Identità Digitale (SPID), l'efficacia di tale strumento è frequentemente compromessa da criticità operative, tra cui malfunzionamenti dei software e una scarsa interoperabilità tra i database regionali e la banca dati nazionale (Regione Lombardia, 2024). Queste inefficienze sistemiche rendono spesso difficile il reperimento immediato delle informazioni, ostacolando la necessaria tempestività d'azione nei contesti di emergenza (Digitale, 2019). Un'altra delle principali sfide è rappresentata dalla necessità di migliorare l'accesso alle informazioni per tutti i cittadini, in particolare per le fasce di popolazione meno digitalizzate e per coloro che vivono in aree rurali o periferiche, è essenziale continuare a lavorare per rendere il processo di deposito delle DAT il più semplice e accessibile possibile (Associazione Luca Coscioni, 2023).

## **2.2 Vincolatività delle DAT per medici ed infermieri**

Il quadro normativo stabilisce l'obbligatorietà per il personale sanitario di rispettare le DAT, definendo tuttavia precisi ambiti di deroga; ai sensi dell'art. 4, comma 5, le Disposizioni possono essere disattese, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non rispondenti alla condizione clinica attuale del paziente, oppure laddove siano sopravvenute terapie non prevedibili al momento della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento (Vaccaretti, 2023). L'autodeterminazione del disponente incontra, inoltre, un limite invalicabile nella legittimità della richiesta: il medico non può dare seguito a istanze contrarie a norme di legge, con particolare riferimento al divieto di eutanasia attiva, né a pratiche in contrasto con la deontologia professionale o con le buone pratiche clinico-assistenziali (Vaccaretti, 2023). L'agire infermieristico nella gestione delle DAT è strettamente vincolato a precisi imperativi etici e deontologici che pongono al centro il rispetto dell'autonomia del paziente (Prandi, 2019). Tale impegno si concretizza non solo nella tutela del diritto all'autodeterminazione, ma anche nella rigorosa salvaguardia della riservatezza dei dati, come previsto dall'Articolo 26 del Codice Deontologico, limitando la gestione delle informazioni a quanto strettamente necessario per l'efficacia dell'assistenza, questa cornice normativa si inserisce in una più ampia relazione di cura finalizzata a preservare la dignità della persona attraverso un dialogo basato sulla fiducia reciproca (FNOPI, 2019). In questo scenario, l'infermiere non è un mero esecutore delle volontà scritte, ma contribuisce

attivamente alla valutazione dell'appropriatezza clinica, assicurando che le disposizioni siano sempre coerenti con le buone pratiche assistenziali e applicabili alla situazione clinica attuale dell'assistito (Prandi, 2019). L'obbligo del medico di ottemperare alle DAT non deve essere inteso come un mandato assoluto e incondizionato, poiché l'esercizio dell'autonomia del paziente incontra precisi limiti normativi, etici e deontologici (Pisana, 2022). In primo luogo, sussiste un confine invalicabile legato alla legalità delle prestazioni: attraverso le disposizioni anticipate, infatti, non è consentito esigere dal medico interventi volti a provocare attivamente la morte del disponente (Auxilia Iuris, 2020). La legislazione italiana tutela esclusivamente il diritto della persona a rifiutare l'inizio o la prosecuzione di trattamenti sanitari, inclusi quelli salvavita, ma non legittima in alcun modo richieste di tipo eutanasi (Auxilia Iuris, 2020). In secondo luogo, la libertà di scelta del paziente non può tradursi nell'imposizione di trattamenti che contrastino con la deontologia professionale, con le norme di legge o con le buone pratiche clinico-assistenziali (Pisana, 2022). Il medico, pur essendo tenuto a rispettare la volontà del disponente, conserva la propria dignità professionale e l'autonomia di giudizio, che gli impediscono di attuare procedure scientificamente inappropriate o eticamente scorrette (Normattiva, 2021). Infine, un vincolo cruciale riguarda la gestione della fase terminale, in presenza di una prognosi infausta a breve termine o di imminenza della morte, il medico ha il dovere di astenersi da ogni forma di ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure (Gazzetta Ufficiale, 2018). La legge e l'etica medica convergono nel rifiuto dell'accanimento terapeutico, promuovendo invece un approccio basato sulla proporzionalità delle cure e sul sollievo dalla sofferenza, riaffermando che il compito del medico è accompagnare dignitosamente il paziente verso il fine vita (Gazzetta Ufficiale, 2018).

### **2.3 Le ipotesi di disattesa delle Disposizioni Anticipate di Trattamento**

Il sanitario che assiste una persona non più capace di autodeterminarsi è tenuto a rispettare le volontà espresse dal paziente attraverso le DAT (Disposizioni Anticipate di Trattamento) precedentemente redatte (Giurisprudenza penale, 2019). Tuttavia, secondo l'Art. 4, comma 5 della legge n. 219 sancisce che il medico ha la facoltà di disattendere tali disposizioni qualora esse appaiano palesemente incongrue o non più rispondenti alla condizione clinica attuale del paziente (Biarella, 2023). Affinché le DAT siano lo specchio autentico della volontà individuale, è fondamentale che il disponente maturi una chiara comprensione delle conseguenze cliniche derivanti dalle proprie decisioni, formulando direttive che riflettano i propri valori personali e i propri obiettivi di cura; tuttavia questo esercizio di autodeterminazione non deve trasformarsi in un vincolo statico di fronte all'evoluzione della

medicina (Spadoni, 2020). Al professionista sanitario è infatti consentito agire in difformità dalle disposizioni qualora siano sopravvenute nuove terapie, non disponibili all'epoca della stesura, in grado di offrire concrete possibilità di miglioramento dello stato di salute o della qualità di vita del paziente (Gulino, 2023). In questo modo, il sistema garantisce un equilibrio tra il rispetto delle convinzioni del disponente e il diritto a beneficiare delle innovazioni scientifiche più recenti (Spadoni, 2020). Inoltre il medico può disattendere anche in situazioni dove ci sia un conflitto con le Linee Guida Professionali o con i Principi Etici della Professione Medica ed infine in situazioni di emergenza in cui le DAT non sono disponibili o accessibili (Federazione Cure Palliative, 2024). Per agire diversamente da quanto stabilito nelle DAT, il medico deve ottenere il consenso e l'accordo del fiduciario eventualmente designato dal paziente (Biarella, 2023). Nel caso in cui dovesse invece sorgere un contrasto tra il medico e il fiduciario circa l'opportunità di seguire le disposizioni scritte, la decisione finale viene rimessa al Giudice Tutelare, la cui autorizzazione diventa necessaria per procedere in modo difforme dalle volontà espresse (Gulino, 2023). Questa figura interviene per garantire che nessuna decisione venga presa arbitrariamente, ogni passaggio del processo deve essere accuratamente annotato nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico (Normattiva, 2021). In questo quadro, è fondamentale precisare che il potere del medico di disattendere le DAT o, al contrario, il dovere di rispettarle anche quando comportano la sospensione di trattamenti vitali, non si traduce mai in un abbandono del paziente (Federazione Cure Palliative, 2024). Come sancito dall'Articolo 2 della Legge 219/2017, deve essere sempre assicurata l'erogazione delle cure palliative e di un'appropriata terapia del dolore, qualora la sospensione dei trattamenti o l'evoluzione della patologia comportino sofferenze refrattarie, la legge e la deontologia medica prevedono il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua, intesa non come alternativa alle volontà del paziente, ma come il necessario presidio clinico volto a tutelare la dignità della persona nelle fasi finali della vita (Federazione Cure Palliative, 2024). Anche in presenza di un rifiuto o di una rinuncia a trattamenti sanitari necessari alla sopravvivenza, deve essere sempre garantita l'erogazione delle cure palliative e del supporto psicologico (Ministero della Salute, 2018).

#### **2.4 Rapporto tra DAT, pianificazione condivisa delle cure e fine vita**

La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) rappresenta l'attuazione pratica dei principi di centralità della persona introdotti dalla Legge 219/2017, normativa che ha sancito il ruolo cardine del consenso informato nel sistema sanitario; all'interno di questo quadro legislativo, si delinea una distinzione fondamentale tra due strumenti che, pur condividendo il fine ultimo

di rispettare la dignità e le preferenze dell'individuo, operano con modalità e in tempi differenti (Azienda USL di Bologna, 2023). Se l'Articolo 4 garantisce il diritto di manifestare anticipatamente le proprie volontà per il futuro attraverso le DAT, l'Articolo 5 disciplina specificamente la PCC, promuovendo un'interazione attiva e costante tra il paziente e l'équipe multidisciplinare (VIDAS, 2024). Tale pianificazione diventa essenziale in presenza di patologie croniche, invalidanti o caratterizzate da una prognosi infausta, trasformando il trattamento medico in una collaborazione dinamica (VIDAS, 2024). Mentre le DAT si configurano come atti unilaterali che proiettano le volontà del disponente su scenari futuri e incerti, la PCC rappresenta un'alleanza terapeutica nel presente, dove medici e pazienti definiscono insieme, passo dopo passo, la strategia di cura più coerente con i desideri della persona e le reali necessità cliniche che emergono durante l'evoluzione della malattia (VIDAS, 2024). Le Disposizioni Anticipate di Trattamento non devono essere interpretate come un atto conclusivo e immutabile, bensì come una componente essenziale e viva della pianificazione condivisa delle cure, questo processo si sviluppa attraverso un dialogo costante che pone al centro le necessità personali del malato, adattandosi in modo flessibile ai cambiamenti che possono intercorrere nel tempo (Stellato & Romanò, 2020). Il rapporto tra questi due strumenti è di integrazione logica: le DAT forniscono la base valoriale e il perimetro etico, mentre la pianificazione condivisa permette di declinare tali valori sulla base dell'evoluzione clinica reale (Azienda USL di Bologna, 2023). Questa alleanza protegge il paziente dal rischio di trattamenti non desiderati e, contemporaneamente, tutela il medico, offrendogli una guida chiara che riduce i margini di incertezza e il rischio di conflitti legali o deontologici (Biarella, 2023). È fondamentale distinguere le DAT dalla PCC, strumenti spesso confusi nel dibattito pubblico sotto l'etichetta generica di "testamento biologico", ma profondamente diversi nella sostanza; una prima divergenza sostanziale risiede nel momento della redazione e nello stato di salute del disponente: mentre le DAT possono essere espresse da un soggetto sano in qualsiasi fase della vita, la PCC presuppone un paziente già colpito da una patologia cronica o potenzialmente invalidante (Tantardini & Pelizzari, 2024). Questo differente punto di partenza influisce direttamente sulla fonte delle informazioni mediche, che nel caso delle DAT vengono solitamente acquisite in modo autonomo dal soggetto, mentre nella PCC scaturiscono direttamente dal dialogo all'interno della relazione medico-paziente; proprio per questa maggiore aderenza alla realtà clinica, la pianificazione condivisa mantiene una sua utilità specifica anche per coloro che abbiano già depositato le proprie DAT in passato (Tantardini & Pelizzari, 2024).

Dal punto di vista dell'orizzonte temporale e della finalità, le DAT si proiettano verso una generica e futura incapacità di autodeterminarsi, laddove la PCC si focalizza in modo mirato sull'evoluzione concreta di una patologia già in atto (Hospice di Abbiategrasso, 2022). Tale distinzione si riflette inevitabilmente anche sulle formalità di registrazione: se le DAT richiedono un atto pubblico, una scrittura privata autenticata o la consegna personale presso l'Ufficio dello Stato Civile, la PCC trova la sua collocazione naturale nella cartella clinica del paziente (Tantardini & Pelizzari, 2024). Nonostante queste differenze strutturali, entrambi gli istituti convergono sulla possibilità di nominare un fiduciario che agisca come garante delle volontà del malato (AISLA, 2018).

## **2.5 La pianificazione condivisa delle cure**

La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) è un processo collaborativo, normato dalla legge italiana 219/2017, volto a promuovere il coinvolgimento attivo del soggetto e della sua rete di supporto nell'iter terapeutico, favorendo un'integrazione sinergica tra le evidenze cliniche fornite dall'équipe multidisciplinare e i valori bioetici, le preferenze e le necessità del singolo (VIDAS, 2024). L'obiettivo primario è la strutturazione di un percorso di cura personalizzato che faccia della trasparenza informativa il presupposto per un'alleanza terapeutica solida e consapevole (VIDAS, 2024). Tale processo si realizza attraverso un'esaustiva comunicazione tra équipe e paziente, focalizzata sull'evoluzione prognostica, sulle realistiche prospettive di qualità della vita e sulla declinazione delle opzioni cliniche, con particolare attenzione all'integrazione delle cure palliative (Federazione Cure Palliative, 2021). Rappresenta un percorso delineato da un continuo dialogo con professionisti per affrontare diversi aspetti, tra cui: la pianificazione delle cure identificando cosa rappresenti la qualità della vita per la persona, stabilendo quali terapie siano accettate o rifiutate, organizzando il supporto medico nelle varie fasi della malattia e assicurando che queste scelte siano vincolanti anche se il paziente dovesse perdere la capacità di esprimersi (ISAV, 2025). L'attuazione della PCC richiede un'alleanza terapeutica tra il paziente, la famiglia, i caregiver e un'équipe multidisciplinare che ha la responsabilità di guidare il soggetto verso scelte consapevoli, fornendo un quadro informativo completo sulle opzioni terapeutiche (Azienda USL di Bologna, 2023). Ciò anche al fine di evitare interventi in urgenza, accessi inappropriati al Pronto Soccorso e ricoveri ospedalieri evitabili (AISLA, 2018). L'adozione di questo approccio, peculiare delle realtà assistenziali più evolute, riflette la transizione verso una cura olistica: un sistema integrato di prestazioni mediche e supporti psico-sociali volto a rispondere alle necessità fisiche, emotive e spirituali dell'individuo in ogni fase della malattia (VIDAS,

2024). L'obbligo informativo dei curanti nelle fasi avanzate di malattia si declina in una comunicazione mirata e personalizzata, volta a sostenere l'autonomia decisionale del paziente; questo approccio non solo legittima il consenso o il rifiuto dei trattamenti, ma garantisce la reversibilità delle scelte, permettendo ai sanitari di modulare il percorso di cura in aderenza alla mutabilità delle volontà e delle condizioni dell'individuo (AISLA, 2018). La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) si configura come un percorso strettamente individualizzato, modellato sia sulle specificità della patologia sia sulla sensibilità soggettiva di chi ne è affetto (Hospice di Abbiategrasso, 2024). In questo contesto, la figura del medico evolve da semplice informatore a guida strategica, capace di prevedere i possibili scenari evolutivi e di prospettare alternative terapeutiche che rispettino sempre il principio di proporzionalità; questa funzione richiede una profonda capacità di astrazione, in cui il professionista deve proporre le opzioni cliniche più appropriate mettendo da parte ogni giudizio personale, garantendo così una neutralità che onori pienamente l'autonomia del malato (Hospice di Abbiategrasso, 2024). Risulta di fondamentale importanza che ogni ambito territoriale individui équipe interprofessionali specificamente formate per la gestione della PCC, promuovendo parallelamente un potenziamento delle competenze clinico-bioetiche insieme ai Comitati Etici locali (AISLA, 2018). Sotto il profilo operativo, la formalizzazione della PCC, sia prodotta in forma scritta o mediante supporto videoregistrato, deve essere integrata stabilmente nella documentazione clinica dell'assistito per garantirne la fruibilità in ogni setting assistenziale; è inoltre compito del Distretto Socio-Sanitario (DSS) assicurarne la trasmissione tempestiva ai servizi di emergenza-urgenza, al fine di tutelare la coerenza dei trattamenti anche in situazioni di criticità acuta (AISLA, 2018). Il documento deve riportare data e luogo di redazione, il riassunto dell'iter clinico-assistenziale, la prognosi e le possibili evoluzioni del quadro sanitario, delineando i diversi piani d'intervento previsti e i relativi risultati attesi (AISLA, 2018). A differenza delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), la PCC permette di adattare continuamente il piano di cura all'evoluzione spesso rapida di una malattia nota, offrendo flessibilità e risposte tempestive ai bisogni del paziente, a differenza delle DAT focalizzate sulla mera eventualità del realizzarsi di una ipotetica situazione futura (Panfilis, 2021).

## 2.6 Il rifiuto delle cure e la sedazione palliativa profonda

Il Comitato Nazionale per la Bioetica ribadisce la piena legittimità giuridica del rifiuto o della rinuncia alle terapie per ogni paziente che sia autonomo, consapevole della propria condizione e correttamente informato sugli esiti della propria decisione (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2008). Partendo dai principi costituzionali, si evidenzia che, pur esistendo un diritto fondamentale a ricevere assistenza sanitaria, non sussiste per l'individuo un dovere generale di curarsi, poiché la tutela della salute non può mai essere imposta con la forza, se non nei rari casi di emergenza pubblica previsti dalla legge (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2008). L'ordinamento italiano non consente quindi l'esecuzione di trattamenti sanitari contro la volontà di una persona cosciente, nemmeno quando questi siano vitali per la sua sopravvivenza (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2008). Rispettare tale scelta non significa dunque assecondare una richiesta di assistenza al suicidio, ma semplicemente garantire la libertà del singolo di opporsi a cure non volute, accettando che la propria malattia prosegua il suo decorso naturale fino alla morte (Paris, 2019). La legge 219/2017 riconosce al paziente il diritto di rifiutare una cura anche quando a tale decisione consegua la morte, ma si rifiuta di garantire qualsiasi prestazione che provochi direttamente o acceleri il suo decesso, la Corte Costituzionale ha oltrepassato tale restrizione con l'ordinanza 207/2018, superando la linea di demarcazione tra interruzione dei trattamenti ed eutanasia (Paris, 2019). La pratica della sedazione palliativa consiste nell'indurre intenzionalmente uno stato di incoscienza, parziale o totale, al fine di sottrarre il malato a sofferenze fisiche o psichiche talmente severe da non poter essere alleviate in altro modo (VIDAS, 2020). Questa pratica medica è riservata esclusivamente a pazienti affetti da patologie inguaribili in fase avanzata e può essere modulata in diverse forme: si parla di sedazione moderata o profonda a seconda del grado di coscienza che viene mantenuto o sospeso, mentre sotto il profilo temporale può essere applicata in modo temporaneo, intermittente o continuo (VIDAS, 2020). Nello specifico, la sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte rappresenta l'intervento mirato ad annullare la coscienza del paziente terminale attraverso la somministrazione di farmaci ipnotici; tale procedura viene protratta senza interruzioni fino al decesso per eliminare completamente la percezione di sintomi intollerabili, garantendo che l'ultima fase della vita sia libera da un dolore o da un'angoscia che non risponderebbero a nessun altro trattamento (VIDAS, 2020). Per la legittimazione etica del protocollo di sedazione, gli esperti in medicina palliativa hanno stabilito la necessità della compresenza di quattro condizioni fondamentali:

una patologia inguaribile in stadio avanzato, una prognosi di morte imminente stimata in ore o pochi giorni, la manifestazione di sintomi refrattari o eventi terminali causa di sofferenze intollerabili e il consenso informato del malato (VIDAS, 2020). Seguendo le direttive della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), un sintomo si definisce refrattario quando non può essere controllato adeguatamente nonostante l'intervento di specialisti impegnati a ricercare trattamenti efficaci e tollerabili che non compromettano la lucidità del paziente (VIDAS, 2020). Pertanto, lo stato di refrattarietà non è una valutazione estemporanea, ma il risultato della verifica che nessun altro intervento terapeutico o farmacologico possa offrire un sollievo tale da rendere la sofferenza sopportabile (VIDAS, 2020). Tale accertamento deve essere affidato a un'équipe multidisciplinare esperta, composta obbligatoriamente da medici, infermieri e psicologi, che ha il compito di monitorare la situazione e certificare l'assenza di alternative cliniche percorribili (VIDAS, 2020). L'attuazione della sedazione palliativa può avvenire sia all'interno degli hospice sia presso il domicilio del paziente, ma in entrambi i contesti richiede una gestione estremamente accurata per tutelare l'equilibrio psicologico dell'équipe curante e prevenire l'insorgenza di lutti patologici tra i familiari (Hospice di Abbiategrasso, 2021). Il percorso deve essere necessariamente partecipativo, coinvolgendo in modo sinergico i medici, il malato e i suoi caregiver in un processo di condivisione delle scelte che definisca chiaramente i ruoli di ciascuno; sebbene la decisione sia frutto di un dialogo tra le parti, la responsabilità tecnica e clinica dell'atto rimane di esclusiva competenza del personale sanitario (Hospice di Abbiategrasso, 2021). Per garantire la dignità del fine vita, è inoltre essenziale predisporre un contesto protetto e silenzioso che, seguendo le raccomandazioni della Società Italiana delle Cure Palliative, limiti gli stimoli sensoriali disturbanti e favorisca l'intimità fisica con le persone più care (Hospice di Abbiategrasso, 2021). Prima della definitiva sistematizzazione introdotta dalla Legge 219/2017, l'applicazione della sedazione palliativa continua profonda risentiva di una marcata eterogeneità interpretativa all'interno della classe medica (Associazione Luca Coscioni, 2019). Nonostante la Legge 38/2010 avesse già sancito il diritto dei cittadini alle cure palliative, l'assenza di un riferimento testuale esplicito alla sedazione profonda alimentava incertezze di natura deontologica e giuridica; tale lacuna normativa agiva spesso come deterrente, inducendo molti clinici a un atteggiamento prudenziale che, di fatto, limitava l'accesso a questa pratica terapeutica, nel timore di incorrere in profili di responsabilità penale (Associazione Luca Coscioni, 2019).

## 2.7 Orientamenti giurisprudenziali e analisi di casi significativi in materia di fine vita

Il fondamento del dibattito sul fine vita risiede nell'Articolo 32 della Costituzione: il primo comma tutela la salute come diritto fondamentale e interesse collettivo, il secondo pone un limite invalicabile, stabilendo che nessuno può essere obbligato a un trattamento sanitario se non per legge (Nurra, 2019). Da questo equilibrio emerge il principio di autodeterminazione, che eleva la volontà del paziente a cardine delle scelte terapeutiche; tale orientamento, già consolidato dalla giurisprudenza di legittimità e da trattati internazionali come la Convenzione di Oviedo e la Carta dei Diritti Fondamentali dell'UE, ha trovato la sua sintesi normativa nella Legge 219/2017 (Nurra, 2019). Sebbene rappresenti il traguardo di un lungo iter parlamentare, questa legge costituisce in realtà un nuovo punto di partenza per l'evoluzione etica del sistema sanitario, la necessità di una norma specifica che nasce dalle radici del tessuto sociale odierno: una medicina all'avanguardia capace di prolungare la vita biologica sine die, anche in assenza di coscienza o funzioni cerebrali (Nurra, 2019). In questo scenario, il legislatore è intervenuto per riportare al centro l'umanesimo Ippocratico, privilegiando la persona rispetto alla patologia; la Legge 219 si pone dunque come uno strumento di chiarezza necessario per dirimere i conflitti tra diritto civile e penale, garantendo certezza giuridica a chi rivendica il diritto di morire con dignità (Nurra, 2019). Rispetto all'impianto normativo, la volontà dell'interessato assume un carattere prevalente e vincolante, sovrapponendosi a qualsiasi diverso orientamento di familiari, medici o autorità giudiziarie; al fine di garantire la piena operatività di tale principio, la legge sancisce l'esonero da ogni responsabilità civile o penale per i medici e gli operatori sanitari che diano attuazione alle disposizioni del paziente (Nurra, 2019). Il consenso informato diviene così lo strumento cardine attraverso cui l'individuo esercita il proprio diritto all'autodeterminazione: il legislatore permette infatti a ogni cittadino di definire preventivamente sulla base di un'adeguata informazione medica i confini dei trattamenti e degli accertamenti desiderati, tutelando la propria libertà di scelta anche in previsione di una futura incapacità (Nurra, 2019).

I casi di Piergiorgio Welby ed Eluana Englaro precedentemente citati, non sono stati semplici vicende giudiziarie, ma i veri motori del cambiamento che hanno scosso le fondamenta del diritto e della coscienza collettiva in Italia (Studio Legale Chiarini, 2024). Sebbene profondamente diversi nelle premesse cliniche, entrambi hanno tracciato la rotta verso la Legge 219/2017, trasformando l'autodeterminazione da principio astratto a diritto esigibile (Studio Legale Chiarini, 2024).

Piergiorgio Welby, affetto da una forma severa e degenerativa di distrofia muscolare, rappresentò il primo caso mediatico e giuridico in cui il diritto al rifiuto delle cure venne posto

in collisione diretta con l'assenza di una normativa specifica sul fine vita (Associazione Luca Coscioni, 2015). Dal 1997, la sua sopravvivenza era legata indissolubilmente a un ventilatore meccanico che, pur mantenendo le funzioni vitali, non poteva arrestare il decorso infausto della patologia (Associazione Luca Coscioni, 2015). Welby pienamente lucido e informato, chiese formalmente l'interruzione della ventilazione artificiale sotto sedazione, il suo medico curante si rifiutò, poiché si riteneva vincolato dagli obblighi deontologici di tutela della vita, e decide di spostare la contesa sul piano giudiziario (Associazione Luca Coscioni, 2015). Inizialmente il Tribunale di Roma dichiarò il ricorso inammissibile, sebbene i giudici riconoscessero l'esistenza del diritto soggettivo al rifiuto delle cure (fondato sull'Art. 32 della Costituzione), ritennero che tale diritto fosse privo di tutela pratica a causa di una mancanza di una legge attuativa (Associazione Luca Coscioni, 2015). La vicenda si concluse solo dopo che il dott. Mario Riccio accolse la volontà di Welby, procedendo alla sedazione e al distacco del macchinario; il successivo iter penale per "omicidio del consenziente" si concluse con un proscioglimento fondamentale: il giudice stabilì che il medico aveva agito nell'esercizio di un dovere (Associazione Luca Coscioni, 2015). La sentenza sancì che la norma costituzionale non necessita dell'intermediazione del legislatore per essere applicata, essendo di per sé direttamente operativa (Studio Legale Chiarini, 2024). Se Welby rappresentò la lotta del paziente cosciente, il caso di Eluana Englaro aprì lo scenario, ancora più complesso, del paziente in stato vegetativo permanente (Studio Legale Chiarini, 2024). In seguito a un incidente nel 1992, Eluana rimase sospesa in una condizione di incoscienza irreversibile, alimentata e idratata artificialmente (Associazione Luca Coscioni, 2019). La battaglia legale fu intrapresa dal padre, Beppino Englaro, si scontrò per anni con una visione della medicina che considerava l'alimentazione e l'idratazione artificiali come "sostegni vitali di base" e non come terapie (Associazione Luca Coscioni, 2019). Di conseguenza, la magistratura inizialmente respinse la richiesta di sospensione, non ritenendola coperta dal diritto di rifiuto delle cure; con la Sentenza della Cassazione (21748/2007), arrivò la svolta con la decisione della Suprema Corte, che definì due criteri imprescindibili per autorizzare l'interruzione dei trattamenti: l'accertata irreversibilità clinica dello stato vegetativo e la prova certa che l'interruzione fosse conforme alla volontà della paziente, desunta dal suo stile di vita, dalle sue convinzioni e dalla sua personalità prima del trauma (Associazione Luca Coscioni, 2019). La morte di Eluana, avvenuta il 9 febbraio 2009, segnò la fine di una vicenda durata 17 anni, lasciando però aperta l'urgenza di una legge che regolamentasse le dichiarazioni anticipate (Studio Legale Chiarini, 2024). Entrambi i casi hanno evidenziato che l'autodeterminazione non può essere subordinata a un vuoto legislativo (Associazione Luca Coscioni, 2019). Mentre

Welby ha chiarito che il medico ha il dovere di fermarsi di fronte al rifiuto del paziente, Englaro ha stabilito che la dignità umana non è un concetto astratto imposto dallo Stato, ma una qualità che risiede nella visione del mondo di ogni singolo individuo, anche quando questi non può più esprimerla (Studio Legale Chiarini, 2024).

## Capitolo 3

# METODOLOGIA DELLA RICERCA: INDAGARE L'ATTEGGIAMENTO E LE CONOSCENZE DEI PROFESSIONISTI

### 3.1 Obiettivo di studio

A quasi un decennio dall'entrata in vigore della Legge 219/2017, il presente studio si propone di indagare il grado di consapevolezza dei professionisti riguardo ai principi di autodeterminazione e i loro atteggiamento all'interno del contesto sanitario attuale. Lo studio consiste in un'indagine conoscitiva condotta tramite la somministrazione di un questionario strutturato a un campione di professionisti sanitari afferenti a unità operative appositamente selezionate. Tale campionamento è stato finalizzato a far emergere eventuali divergenze tra il personale operante nell'area critica e dell'emergenza rispetto a quello impiegato nelle unità operative di degenza ordinaria. L'obiettivo primario della ricerca è analizzare l'interazione tra conoscenza teorica, attitudine e percezione dei professionisti in merito alle norme sul fine vita, verificando come i principi bioetici e legali vengano tradotti nella pratica clinica quotidiana. Oltre a misurare la padronanza degli aspetti legislativi, si intende valutare quanto medici e infermieri si sentano competenti nell'applicare strumenti complessi come le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) nella loro routine assistenziale. Parallelamente all'aspetto tecnico, lo studio esplora la dimensione etica e il posizionamento dei sanitari di fronte alle scelte di fine vita, approfondendo come il personale si ponga, a livello valoriale e deontologico, dinanzi alla richiesta di interruzione dei trattamenti vitali o all'attivazione della sedazione palliativa profonda. Un ulteriore elemento cardine riguarda l'individuazione delle criticità pratiche che possono ostacolare il pieno esercizio dell'autodeterminazione del paziente; l'analisi mira infatti a evidenziare se persistano carenze formative o il timore di ripercussioni legali che condizionino l'operato del clinico, nonostante il chiaro esonero da responsabilità previsto dalla norma. Lo scopo è identificare eventuali discrepanze tra il sapere teorico e l'agito professionale, mettendo in luce i bisogni formativi e le barriere culturali che ancora persistono all'interno dell'équipe sanitaria.

## 3.2 Materiale e metodi

### 3.2.1 Disegno di ricerca

È stata realizzata un'indagine di tipo osservazionale trasversale, attraverso la somministrazione di un questionario strutturato. Tale scelta metodologica ha permesso di analizzare lo stato dei professionisti in un preciso momento temporale, fornendo un'istantanea risposta della preparazione e degli orientamenti etici del personale coinvolto. È stato presentato un protocollo di ricerca presso l'AST-2 per la distribuzione del questionario ed approvato in data 12 dicembre 2025.

### 3.2.2 Campione e setting

Il campione sottoposto allo studio è stato selezionato secondo un campionamento di convenienza, rivolto a medici ed infermieri operanti presso l'ospedale 'Engles Profili' di Fabriano. Sono state selezionate due macro-aree di indagine per valutare l'impatto del setting assistenziale: da un lato l'area critica e di emergenza che include le Unità operative di Pronto Soccorso e Rianimazione e dall'altro le Unità di degenza ordinaria come la Chirurgia, la Medicina e l'Oncologia. Tale distinzione è stata ritenuta fondamentale per verificare se il costante contatto con situazioni di instabilità vitale e l'urgenza clinica possano determinare sensibilità o approcci differenti rispetto a contesti di cura più ordinari. Lo studio è stato proposto ad un totale di 47 medici e 103 infermieri, il tasso di risposta è stato del 85,33%.

I professionisti coinvolti sono nello specifico:

	Medici	Infermieri	Risposte raccolte medici	Risposte raccolte infermieri	Tasso di risposta Medici (%)	Tasso di risposta Infermieri (%)	RR totale
<b>Chirurgia</b>	10	16	4	16	40,0	100,0	76,9
<b>Rianimazione</b>	15	15	14	15	93,3	100,0	96,7
<b>Pronto soccorso</b>	10	40	5	33	50,0	82,5	76,0
<b>Medicina</b>	8	22	8	20	100,0	90,9	93,3
<b>Oncologia</b>	4	10	3	10	75,0	100,0	92,9

### 3.2.3 *Strumenti*

Lo strumento adoperato per la raccolta dei dati è un questionario elaborato ad hoc per rispondere ai criteri di ricerca.

Il questionario è composto da una sezione dedicata alla raccolta di informazioni anagrafiche e professionali quali: età, genere, anzianità di servizio, profilo professionale di appartenenza e l'Unità operativa in cui il sanitario presta servizio. Tali informazioni permettono, in fase di analisi, di stratificare i risultati e verificare se l'esperienza o il contesto lavorativo influenzino la percezione dei temi trattati. Il corpo centrale del questionario è diviso in due sezioni che rispondono ai diversi obiettivi della ricerca. La prima sezione è composta da 15 domande, è dedicata all'analisi delle conoscenze normative e si focalizza sugli aspetti procedurali introdotti dalla Legge 219/2017. Attraverso una serie di quesiti mirati, viene valutata la padronanza tecnica dei professionisti su pilastri fondamentali quali la gestione delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), con particolare riferimento alle modalità di deposito e ai canali di consultazione e il ruolo legale del fiduciario. Questa parte dello strumento mira a valutare una generica informazione sulla legge e precisi aspetti, dando possibilità di risposta con verso/falso/non so. La seconda sezione del questionario composta da 30 domande invece si incentra verso una dimensione soggettiva, indagando gli atteggiamenti, le credenze e il posizionamento etico del personale sanitario. Attraverso item costruiti per esplorare il vissuto professionale, questa sezione esplora le convinzioni riguardanti l'autodeterminazione del paziente e il rifiuto delle cure. Per questa parte della rilevazione è stata utilizzata una scala di tipo Likert, che consente di misurare l'intensità del consenso o del dissenso rispetto alle affermazioni proposte, permettendo così di far emergere non solo le opinioni prevalenti, ma anche eventuali conflitti interiori o resistenze deontologiche legati alla gestione del fine vita. La fase di rilevazione si è svolta attraverso una modalità di somministrazione diretta, in formato cartaceo, finalizzata a garantire una maggiore adesione e a fornire eventuali chiarimenti metodologici ai partecipanti. A ciascun professionista è stata consegnata, contestualmente allo strumento di indagine, una nota informativa volta a illustrare le finalità dello studio e a ribadire il carattere volontario della partecipazione, assicurando il totale anonimato e il trattamento dei dati, in conformità alle normative sulla privacy.

### 3.2.4 *Periodo di analisi*

La raccolta dei dati è avvenuta nel periodo compreso tra dicembre 2025 e febbraio 2026, previa richiesta di autorizzazione concessa dall'AST-2 per la somministrazione dei

questionari. Lo studio è stato realizzato nella piena privacy dei partecipanti, garantendo la volontarietà degli individui.

### *3.2.5 Metodo di analisi statistica*

Al termine del periodo di rilevazione, i dati raccolti attraverso i moduli cartacei sono stati digitalizzati e inseriti in un database per la successiva elaborazione statistica. L'analisi è stata condotta utilizzando il software di Microsoft Excel, avvalendosi di statistica descrittiva per sintetizzare le caratteristiche del campione attraverso frequenze, percentuali e medie. È stata inoltre prevista un'analisi comparativa per evidenziare eventuali differenze significative nelle conoscenze e negli atteggiamenti tra i diversi profili professionali e tra i differenti setting assistenziali coinvolti.

### *3.2.6 Criteri di inclusione ed esclusione*

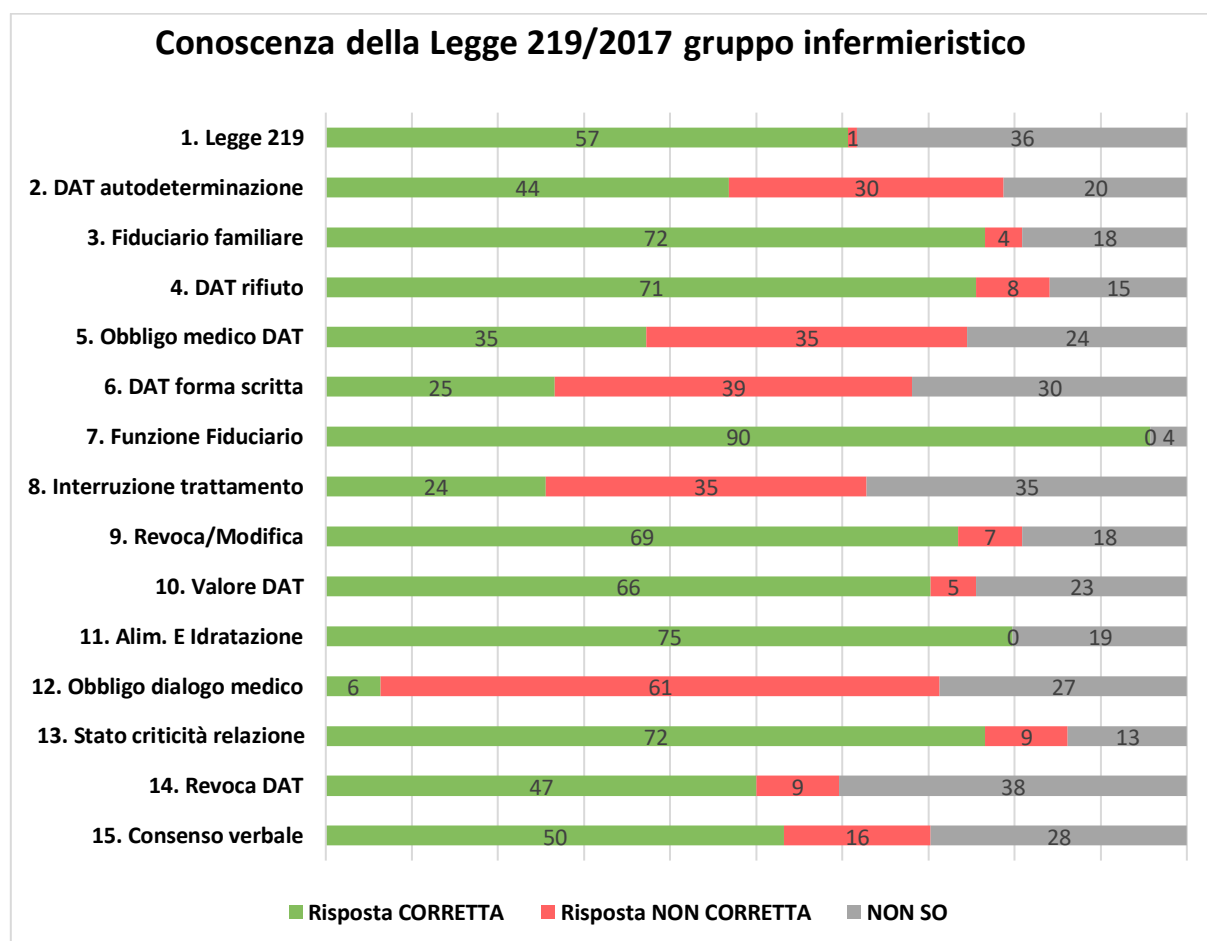
Per quanto riguarda i criteri di inclusione, lo studio ha interessato esclusivamente il personale in servizio attivo al momento della rilevazione, appartenente ai due profili professionali citati e operante nei reparti selezionati. La partecipazione è avvenuta su base strettamente volontaria: a ciascun professionista è stato chiesto di aderire all'indagine previa lettura del consenso informato e di una nota per la compilazione, garantendo così che il campione fosse composto da soggetti consapevoli e realmente motivati a contribuire alla ricerca.

## **3.3 Risultati**

Il seguente capitolo espone l'analisi dei dati raccolti tramite la compilazione del questionario. Il campione che ha aderito allo studio è costituito da 128 professionisti sanitari, ottenendo una percentuale di risposta complessiva dell'85,3%. La distribuzione dei partecipanti per profilo professionale vede una prevalenza della componente infermieristica, rappresentata da 94 unità (73,4%), seguita dalla componente medica con 34 unità (26,6%).

Come illustrato nel Grafico n.1 dell'analisi delle conoscenze da parte degli infermieri (n=94) emerge un quadro generale di buona consapevolezza della normativa, visivamente supportato dalla prevalenza delle risposte corrette (barre verdi) nella maggior parte dei quesiti. In

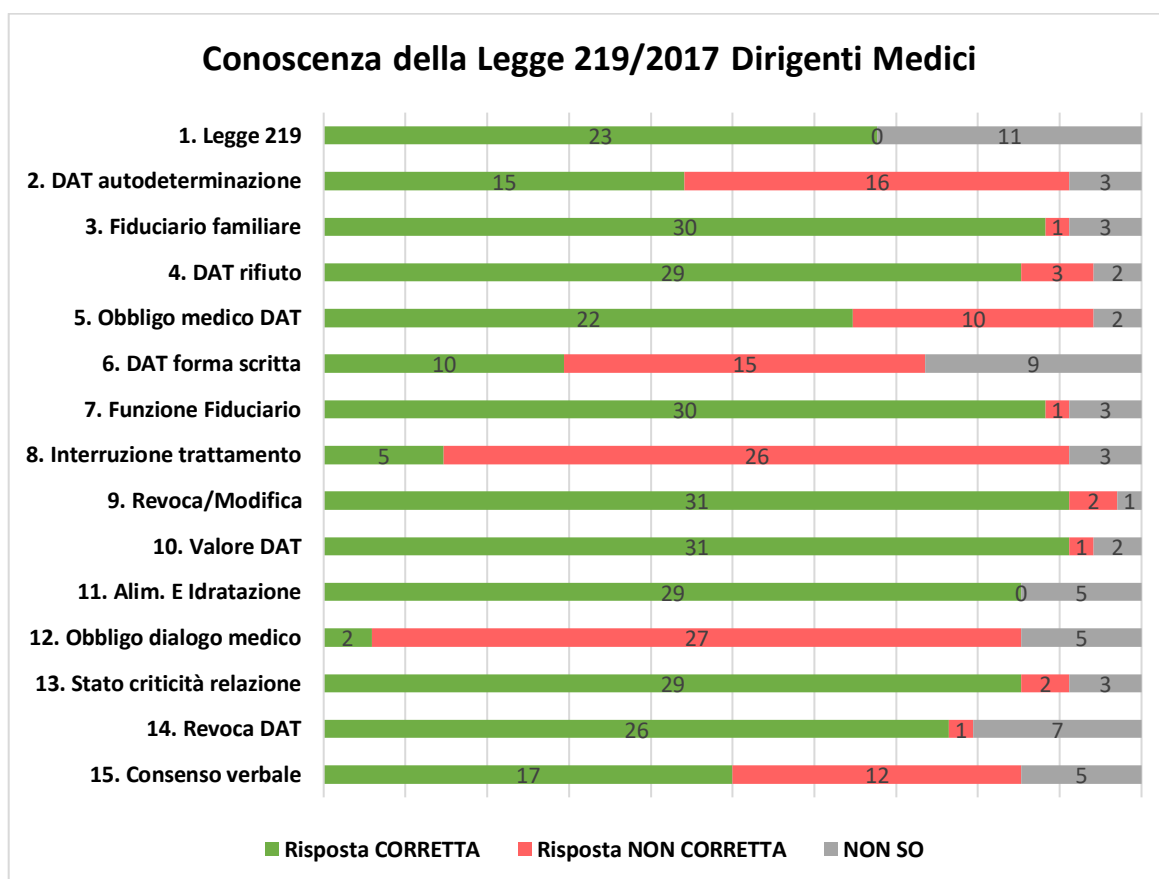
particolare, si registra un picco di competenza riguardo la figura del fiduciario (95,74%) e il diritto al rifiuto dei trattamenti sanitari specifici, in particolare l'idratazione artificiale e la nutrizione (79,80%). Si evidenzia tuttavia dall'analisi cromatica del Grafico n.1 alcune aree critiche (barre rosse) dove la conoscenza appare errata o frammentata. Le aree di incertezza maggiori riguardano le modalità di revoca e il valore della DAT stessa in relazione allo stato di salute del disponente. Emerge la tendenza erronea a ritenere più valida una DAT redatta in fase di malattia critica rispetto ad una sottoscritta in stato di buona salute, evidenziando una necessità di approfondimento formativo sul concetto di pianificazione anticipata delle cure previsto dalla Legge 219/2017.



*Grafico 1 - Conoscenza della Legge 219/2017 gruppo infermieristico*

Il personale medico dimostra una preparazione eccellente sui pilastri normativi fondamentali (n=34). In particolare, la predominanza cromatica delle barre verdi rivela la conoscenza circa

il valore legale delle DAT (quesito n.1), la funzione del fiduciario (quesiti n.3 e n.7) e la gestione di alimentazione e idratazione artificiale (quesiti n.4 e n.11), temi su cui il campione non registra scostamenti significativi. Tuttavia, nella tabella si pone in risalto lacune marcate e picchi rossi di errore in merito all'applicazione pratica della Legge 219/2017 (quesito n.12). Risulta evidente una frequenza elevata di risposte non corrette o incerte riguardanti l'interruzione dei trattamenti (quesiti n.5 e n.8) e la gestione del fine vita (quesiti n.2 e n.13), la revoca specifica delle DAT (quesiti n. 9 e n.14). Infine, si osserva una frammentazione delle risposte (con una distribuzione eterogenea tra risposte corrette, errate e incerte) sulla forma scritta delle disposizioni (quesito n.6) e sulla validità del consenso informato verbale (quesito n.15).



*Grafico 2 - Conoscenza della Legge 219/2017 Dirigenti Medici*

### 3.3.1 *Analisi Conoscenza della normativa Legge: Confronto tra medici e infermieri*

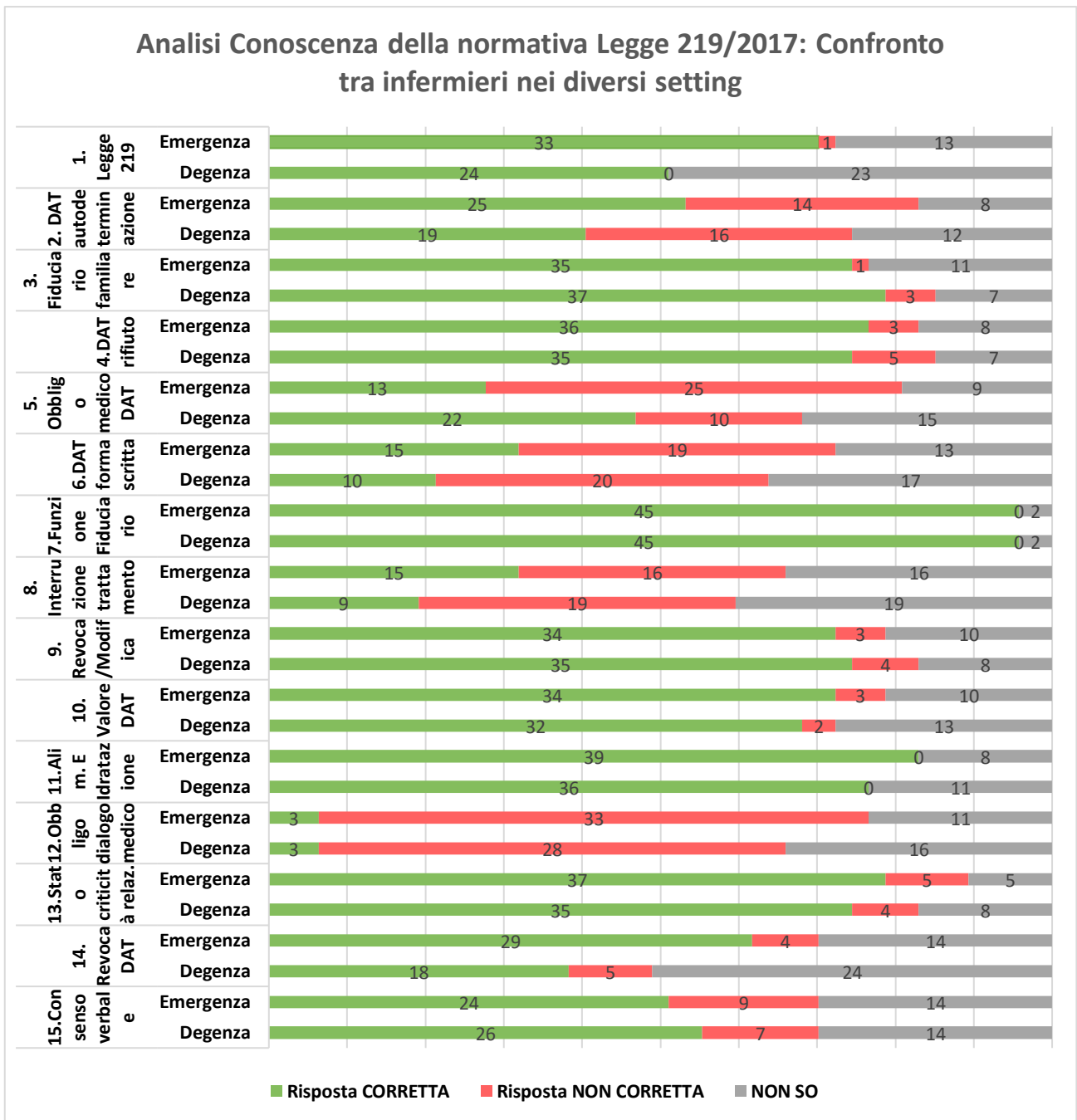
L'analisi comparativa tra la componente medica e quella infermieristica evidenzia una serie di dinamiche professionali eterogenee riguardo alla gestione delle DAT. In merito all'alimentazione e all'idratazione artificiale (quesito n. 11), i dati mostrano una forte coesione: entrambi i gruppi superano l'80% di risposte esatte. Il campione dei medici non presenta alcuna opinione discordante, mentre tra gli infermieri si registra un margine di incertezza limitato all'8% degli intervistati. Anche la figura e la funzione del fiduciario risultano ampiamente compresi (quesito n. 7), la consapevolezza raggiunge il 96% tra gli infermieri (ovvero 90 infermieri su un totale di 94) e l'88% tra i medici (30 professionisti su un totale di 34). Tuttavia, emergono discrepanze significative quando l'indagine tocca la responsabilità legale e tecnica delle DAT (quesito n.1): il corpo medico dimostra infatti una conoscenza superiore circa il valore legale delle DAT, attestandosi al 91% di risposte esatte a fronte del 70% registrato dalla componente infermieristica. Infine, permane in entrambi i profili una zona d'ombra comune sulla conoscenza teorica della Legge 219, con tassi di incertezza che coinvolgono il 32% dei medici e il 38% degli infermieri (quesito n.1), con tassi di incertezza che coinvolgono il 32% dei medici e il 38% degli infermieri.

### *Analisi Conoscenza della normativa Legge Confronto tra infermieri nei diversi setting*

L'analisi dei dati raccolti permette di effettuare un confronto diretto tra due contesti operativi distinti: l'Area di Emergenza (che raggruppa i dati di Pronto Soccorso e Rianimazione) e l'Area di Degenza (che raggruppa i dati di Medicina, Chirurgia e Oncologia). Tale raggruppamento consente una trattazione unitaria volta a verificare se il contesto operativo di appartenenza possa influenzare la padronanza della Legge 219/2017.

Dall'indagine emerge una preparazione sostanzialmente omogenea su alcuni pilastri della norma. Entrambi i gruppi dimostrano, infatti, un'ottima competenza nel riconoscere il ruolo del fiduciario (quesito n.7) e la natura di trattamenti sanitari attribuita ad alimentazione e idratazione artificiali (quesito n.11), dando risposte per lo più corrette (barre verdi). Tuttavia, la comparazione evidenzia divergenze significative in merito alla consapevolezza normativa generale: il personale afferente all'Area di Emergenza mostra una conoscenza più diffusa dell'esistenza della legge (quesito n.1) e una maggiore sicurezza nelle procedure di revoca delle DAT (quesiti n.9 e n.14) rispetto ai colleghi dell'Area di Degenza. Di contro, i professionisti dei reparti di Medicina, Chirurgia e Oncologia sembrano possedere una visione leggermente più definita circa gli obblighi specifici del medico (quesiti n.5 e n.8), sebbene in

entrambi i macro-aggregati si riscontri una evidente criticità riguardo all'obbligo del dialogo medico-paziente (quesito n.12). Questo dato, che vede la quasi totalità del campione fornire risposte errate o incerte (barre rosse), rappresenta la criticità maggiore emersa dal confronto.



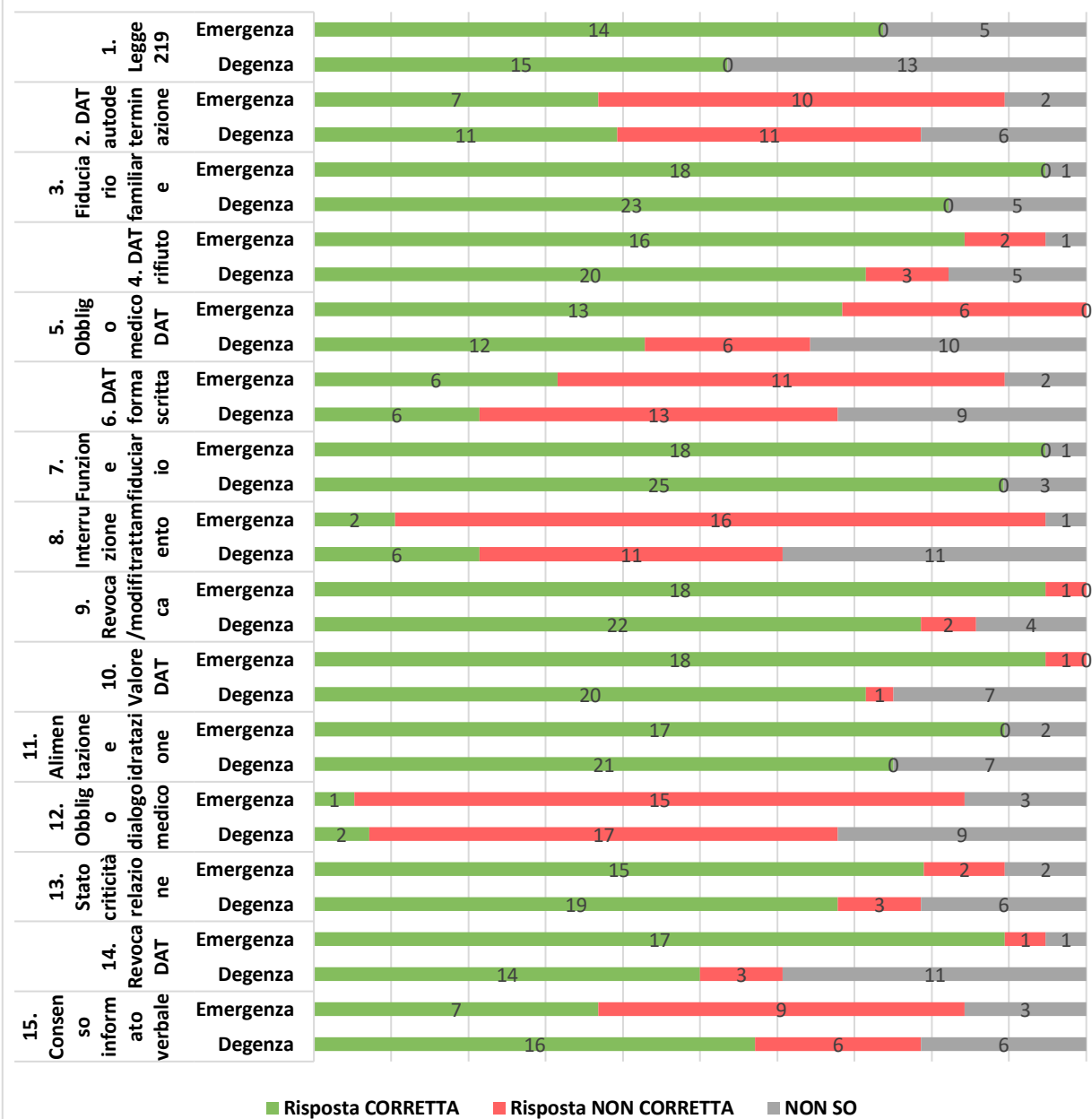
**Grafico 3 - Analisi Conoscenza della normativa Legge: Confronto tra infermieri nei diversi setting**

### 3.3.2 Analisi Conoscenza della normativa Legge: Confronto tra medici nei diversi setting

Dall'analisi dei dati emerge una preparazione che, pur poggiando su basi comuni, rivela divergenze operative significative tra i due contesti clinici. Entrambi i gruppi dimostrano un'ottima padronanza dei concetti bioetici consolidati, come la figura del fiduciario (quesito

n.7) e l'interruzione di trattamenti sanitari specifici che vedono una netta prevalenza di risposte corrette (barre verdi) (quesito n.11). Tuttavia, il confronto ravvicinato evidenzia sfumature differenti nella consapevolezza procedurale, infatti nell'Area dell'Emergenza i medici mostrano una conoscenza più diffusa dell'esistenza della legge (quesito n.1) e una sicurezza nettamente superiore nelle procedure di revoca delle DAT (quesito n. 14), dove i colleghi della Degenza manifestano invece maggiori incertezze (barre grigie). Invece nell'area della Degenza i professionisti sembrano possedere una visione più definita riguardo alla validità del consenso informato verbale (quesito n.15). Si registrano delle risposte inesatte, che accomunano trasversalmente l'intero campione, riguarda l'obbligo del dialogo medico-paziente (quesito n.12) e la gestione dell'interruzione dei trattamenti (quesito n.8). In questi ambiti si registra una convergenza quasi totale verso l'errore o l'incertezza (dominanza di barre rosse e grigie).

### Analisi Conoscenza della normativa Legge 219/2017: Confronto tra medici nei diversi setting



*Grafico 4 - Analisi Conoscenza della normativa Legge: Confronto tra medici nei diversi setting*

### 3.4 Percezione generale e utilità delle DAT

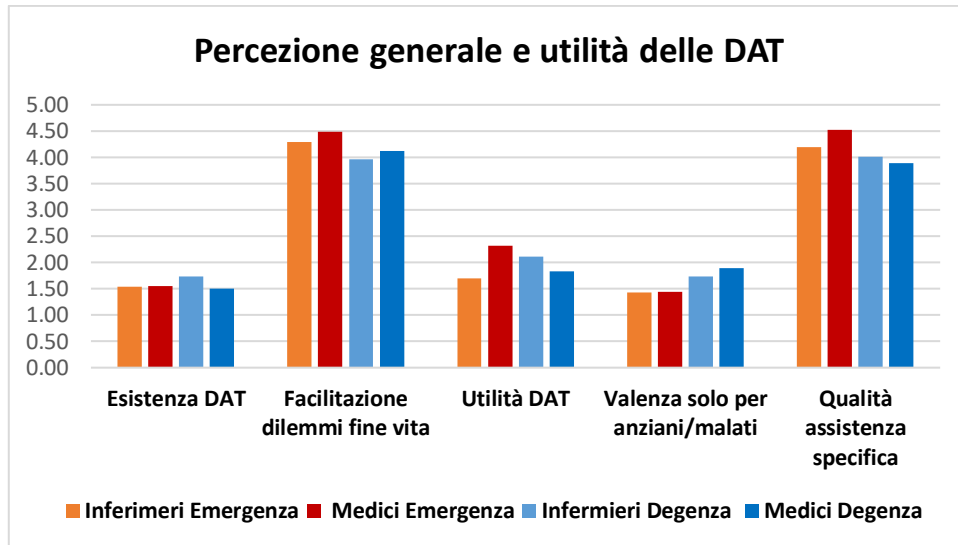
La seconda macro-area caratterizzata da 30 quesiti è stata suddivisa in 6 sottogruppi di analisi, organizzati per omogeneità di temi, come illustrano i grafici che seguono, mettendo in relazione diretta il profilo professionale (medici e infermieri) con l'influenza del contesto operativo (Emergenza e Degenza).

I sottogruppi sono:

- 1) Percezione generale e utilità delle DAT: quesiti n. 1, 2, 4, 20, 27
- 2) Autonomia del paziente e centralità decisionale: quesiti n. 13, 15, 19, 21
- 3) Ruolo della famiglia e del fiduciario: quesiti n. 3, 5, 16, 17, 18
- 4) Aspetti etici, valoriali e culturali: quesiti n. 7, 10, 11, 12, 26
- 5) Conoscenza, formazione e comunicazione: quesiti n. 9, 14, 23, 24, 25
- 6) Implicazioni medico legali ed organizzative: quesiti n. 6, 8, 22, 28, 29, 30

#### 3.4.1 *Percezione generale e utilità delle DAT*

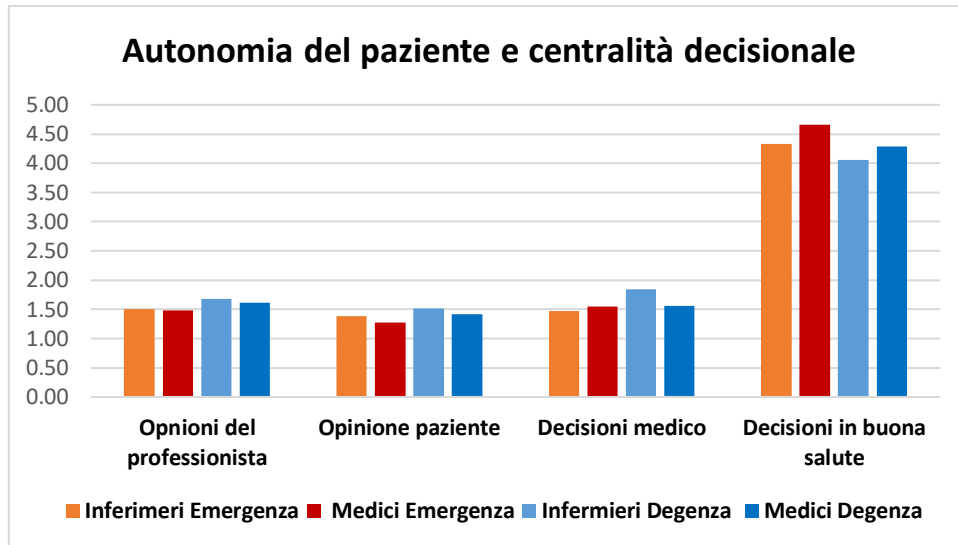
Nel Grafico n.5 emerge una forte sintonia in tutte le categorie analizzate che riconoscono le DAT come strumento prioritario per la “Facilitazione dei dilemmi del fine vita” (quesito n. 2), e per il miglioramento della “Qualità dell’assistenza specifica” (quesito n. 27), con medie elevate attestate tra il 3.80 e il 4.50. Nel confronto tra i contesti operativi, si registra una percezione sensibilmente superiore in area critica. Il personale dell’Emergenza, con i Medici in testa, attribuisce punteggi maggiori alla gestione dei dilemmi e alla qualità assistenziale rispetto ai colleghi della Degenza. Al contrario, in contraddizione i punteggi relativi alla rilevanza dell’esistenza delle DAT (quesito n. 1), all’ utilità generale delle stesse (quesito n. 4), generale delle DAT si attestano su livelli intermedi o medio-bassi per tutti i gruppi. Parallelamente, è interessante notare che gli Infermieri di Degenza riportano il punteggio più alto, seppur contenuto, sulla conoscenza “dell’Esistenza delle DAT” (quesito n. 1). Infine, i bassi punteggi sulla variabile “Valenza solo per anziani/malati” (quesito n. 20).



**Grafico 5 - Percezione generale ed utilità delle DAT - Quesiti n. 1, 2, 4, 20, 27**

### 3.4.2 Autonomia del paziente e centralità decisionale

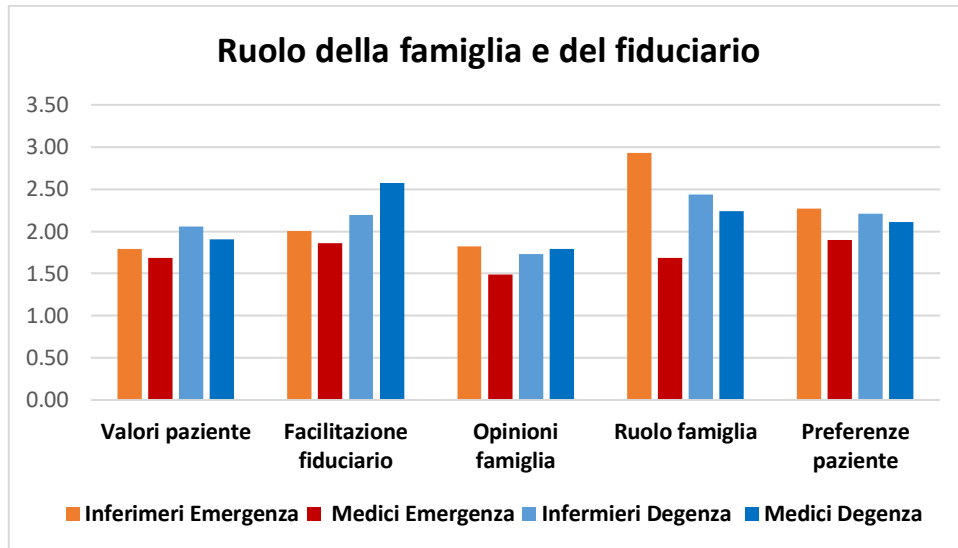
Il Grafico n.6 analizza il bilanciamento tra l'autonomia dell'assistito e il peso delle decisioni cliniche. Dai dati analizzati si rileva un consenso pressoché unanime riguardo alle “Decisioni in buona salute” (quesito n. 21): la stipulazione delle DAT in condizioni di integrità cognitiva e fisica è considerata il riferimento decisionale prioritario da tutti i gruppi, con medie che superano il punteggio di 4.0. In particolare, i Medici di Emergenza registrano il picco più elevato circa 4.70. Parallelamente, si evidenzia un crollo dei punteggi nelle categorie relative alle “Opinioni del professionista” (quesito n. 13) e alle “Decisioni del medico” (quesito n. 19), che si attestano su valori molto bassi tra 1.30 e 1.80. Un'osservazione interessante emerge dal confronto tra i setting assistenziali nelle categorie centrali: il personale della Degenza (sia medici che infermieri) mostra punteggi lievemente superiori rispetto ai colleghi dell'Emergenza per quanto riguarda il peso delle proprie opinioni e decisioni. Infine i punteggi più bassi per l'opinione del paziente (quesito n. 15) rispetto a quelli per le decisioni prese in salute (quesito n. 21).



*Grafico 6 - Autonomia del paziente e centralità decisionale - Quesiti n. 13, 15, 19, 21*

### 3.5 Ruolo della famiglia e del fiduciario

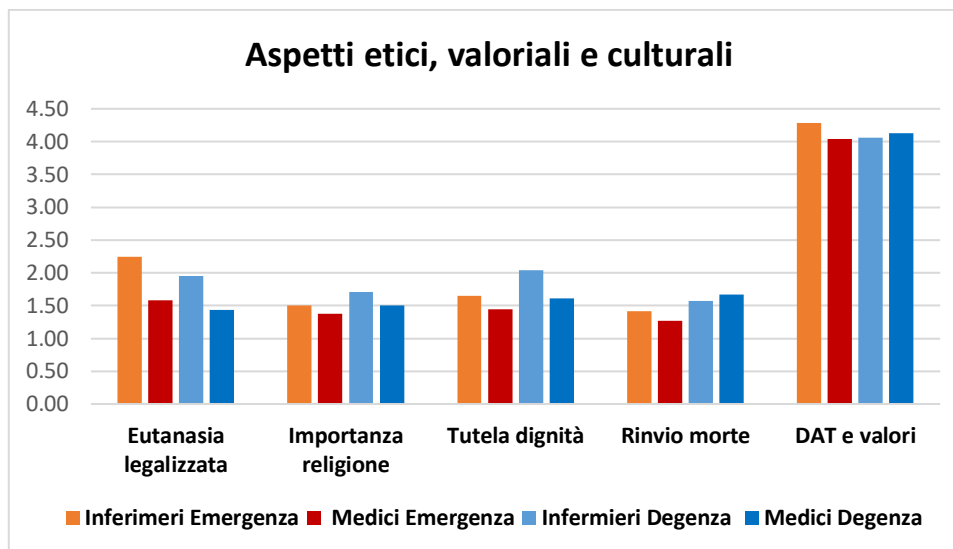
Il Grafico n.7 indaga la percezione dei professionisti riguardo all'influenza di familiari e fiduciari nel processo decisionale. Rispetto ai Grafici precedenti, si osserva una maggiore frammentazione dei dati. Il dato più rilevante emerge sul quesito “Ruolo della famiglia” (quesito n. 17), dove si registra una dicotomia netta all'interno dell'area critica: gli Infermieri di Emergenza attribuiscono il punteggio più elevato in assoluto circa 2.9, mentre i Medici di Emergenza riportano il valore più basso dell'intero grafico 1.70. Un'altra evidenza significativa riguarda la “Facilitazione del fiduciario” (quesito n. 5), in questo caso, sono i Medici di Degenza a registrare il valore più alto di 2.60. I quesiti relativi alle “Opinioni della famiglia” (quesito n. 16) e ai “Valori del paziente” (quesito n. 3) si attestano su valori medio-bassi per tutti i gruppi.



*Grafico 7 - Ruolo della famiglia e del fiduciario - Quesiti n. 3, 5, 16, 17, 18*

### 3.6 Aspetti etici, valoriali e culturali

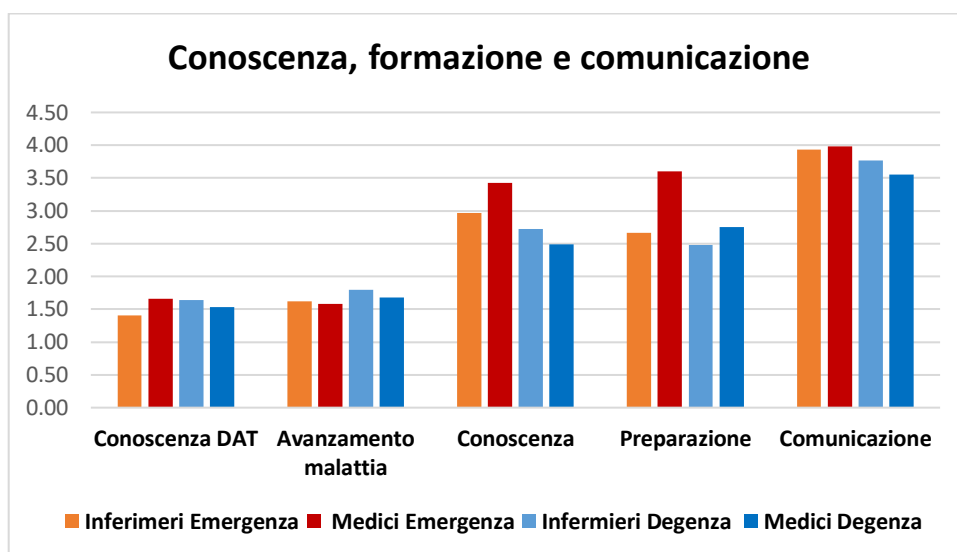
Il Grafico n. 8 esplora le convinzioni etiche e i fattori culturali che influenzano la percezione delle DAT. L'evidenza più solida e trasversale riguarda il quesito "DAT e valori" (quesito n. 26), che registra i punteggi più elevati del grafico in tutti i gruppi con medie tra 4.0 e 4.30. Al contrario, si rileva una bassa influenza dei fattori considerati "barriere" culturali, come "L'importanza della religione" (quesito n. 10) e la volontà del "Rinvio della morte" (quesito n. 12) ottengono punteggi minimi tra 1.30 e 1.70 in tutte le categorie. Un dato peculiare emerge dal confronto sul quesito "Eutanasia legalizzata" (quesito n. 7), dove si osserva una maggiore apertura da parte della componente infermieristica, con un picco negli Infermieri di Emergenza con 2.25, seguiti dai colleghi della Degenza. I Medici (sia di area critica che di reparto) riportano invece punteggi sensibilmente più bassi tra 1.40 e 1.60. Infine, la "Tutela della dignità" (quesito n. 11) mostra punteggi medio-bassi, con un leggero scostamento a favore del personale di Degenza.



*Grafico 8 - Aspetti etici, valoriali e culturali - Quesiti n. 7, 10, 11, 12, 26*

### 3.7 Conoscenza, formazione e comunicazione

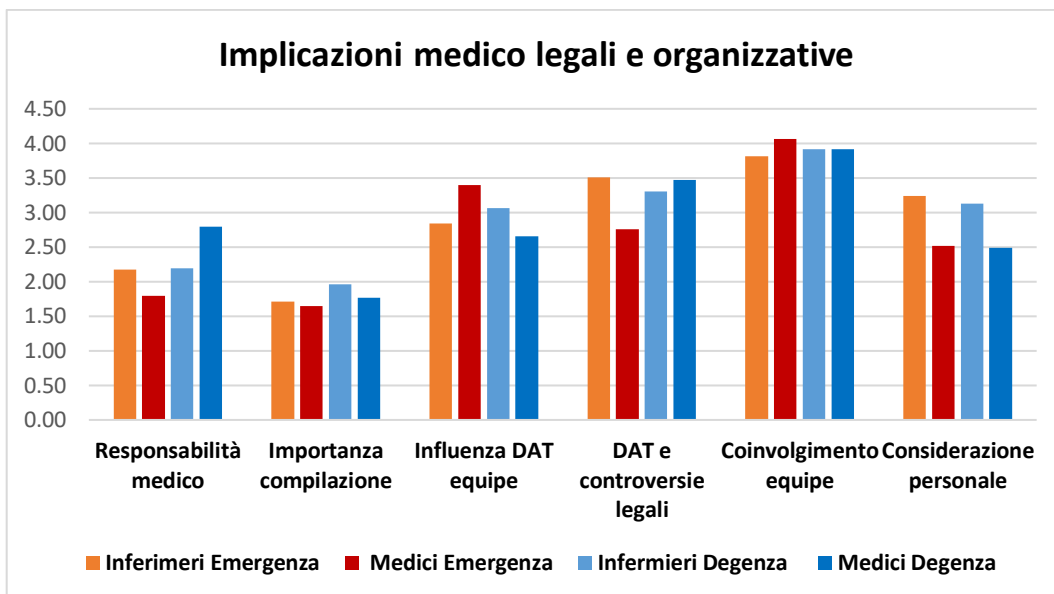
Il Grafico n.9 indaga le competenze possedute e percepite dai professionisti. Il dato di maggiore impatto visivo è il netto contrasto tra l’autovalutazione delle abilità relazionali e la preparazione tecnica specifica. La variabile “Comunicazione” (quesito n. 25) registra punteggi elevatissimi e omogenei in tutti i gruppi con medie tra 3.50 e 4.00, con un picco nei Medici e Infermieri di Emergenza. I quesiti sulla “Conoscenza delle DAT” (quesito n. 23) e “L’avanzamento della malattia” (quesito n. 14) riportano i valori più bassi del grafico sotto il 2.00 per tutte le categorie. Nel confronto tra i contesti operativi i Medici di Emergenza mostrano i livelli di preparazione percepita più alti (quesito n. 24) con 3.60, seguiti dagli Infermieri di Emergenza. Al contrario, il personale di Degenza (sia medico che infermieristico) riporta punteggi sensibilmente inferiori.



*Grafico 9 - Conoscenza, formazione e comunicazione - Quesiti n. 9, 14, 23, 24, 25*

### 3.8 Implicazioni medico legali e organizzative

Il Grafico n.10 analizza l’impatto delle DAT sul piano della responsabilità professionale e dell’organizzazione dell’equipe. Il dato più rilevante e positivo dell’intero grafico riguarda il “Coinvolgimento equipe” (quesito n. 29), che ottiene i punteggi più elevati e omogenei in assoluto con medie tra 3.80 e 4.10. Parallelamente, si registra una significativa consapevolezza riguardo alle “DAT e controversie legali” (quesito n. 28), con medie che oscillano tra 2.70 e 3.50. È interessante notare come gli Infermieri di Emergenza riportino il valore più alto con 3.50 in questa categoria. Sul piano della responsabilità, la voce “Responsabilità del medico” (quesito n. 6) mostra un picco isolato nei Medici di Degenza con 2.80. Per quanto riguarda la “Considerazione personale” sull’importanza del proprio ruolo nel processo delle DAT (quesito n. 30), si osserva che la componente infermieristica (sia in emergenza che in degenza) ottiene punteggi superiori ai medici. Infine, l’“Importanza della compilazione” (quesito n. 8) registra i valori minimi di scala per tutti i gruppi sotto il 2.00.



*Grafico 10 - Implicazioni medico legali e organizzative - Quesiti n. 6, 8, 22, 28, 29, 30*

### 3.9 Discussione

L'indagine condotta presso l'Ospedale "Engles Profili" di Fabriano offre un quadro dettagliato del recepimento della Legge 219/2017 a quasi un decennio dalla sua entrata in vigore. La HeatMap (Tabella n. 1) costituisce la sintesi visiva più immediata di questo studio, permettendo di identificare con immediatezza cromatica la distribuzione dei punti di forza e le criticità percepite dal personale sanitario, riflettendo la complessità della gestione del nucleo familiare nei contesti di fine vita. L'analisi evidenzia un'estesa area verde in corrispondenza della dimensione etico-valoriale, dove emerge un consenso unanime. Questo dato conferma che medici e infermieri, indipendentemente dal setting operativo, interpretano le Disposizioni Anticipate come l'espressione autentica del paziente, riconoscendo una dignità etica superiore rispetto a ogni altra variabile. Tale orientamento indica che il personale sanitario riconosce la necessità di arretrare per lasciare spazio alla volontà del malato, promuovendo una visione evoluta e allargata delle DAT, ritenute non relegate unicamente a specifiche fasce d'età. In definitiva, il profilo che emerge è quello di un'equipe curante fortemente centrata sul valore etico del paziente, libera da condizionamenti religiosi e pronta a dare priorità alla volontà del depositante rispetto alla mera sopravvivenza biologica.

Tuttavia, a questa solida base culturale si contrappone un netto contrasto nelle zone rosse della mappa, che segnalano punteggi minimi sulla conoscenza tecnica e sull'esistenza stessa della normativa. Emerge qui una dicotomia tra l'elevata autovalutazione delle abilità relazionali e le lacune riscontrate nella competenza legislativa; questo indica che il personale sanitario si sente estremamente sicuro della propria capacità di interfacciarsi con il paziente e la famiglia, ma a questa sicurezza relazionale si evidenzia una fragilità sul piano delle conoscenze formali. Questo gap conferma la tendenza a riconoscere le DAT come eticamente fondamentali, ma rimangono ancora parzialmente distanti dalla familiarità operativa e dalla routine assistenziale. Di conseguenza, il grafico evidenzia un bisogno conoscitivo: la solida base comunicativa già presente deve essere necessariamente integrata con competenze tecnico-giuridiche più solide, affinché le DAT possano entrare con consapevolezza nella pratica clinica.

L'analisi permette inoltre di apprezzare come il contesto operativo modelli la percezione della Legge. L'area di Emergenza, dove la gestione del tempo e delle decisioni critiche è più serrata, vede lo strumento avvertito come una risorsa più incisiva per orientare le scelte. Al contrario, lo scostamento rilevato nell'area della Degenza potrebbe riflettere la natura del lavoro in reparto, dove la stabilità clinica del paziente e la durata prolungata del ricovero permettono una maggiore comunicazione, forse riflettendo anche una relazione più a lungo termine. In questi contesti, la presenza di un fiduciario legalmente riconosciuto è percepita dalla

componente medica come un elemento di forte facilitazione per la pianificazione, poiché offre un punto di riferimento per il paziente, sebbene i medici di Degenza sembrano percepire il peso legale della decisione clinica in modo più marcato rispetto ai colleghi dell'area critica.

Infine, la gestione delle DAT viene confermata come un processo d'equipe, questo andamento dimostra che, indipendentemente dal ruolo o dal reparto, i professionisti considerano la gestione delle DAT come un processo multiprofessionale e non come un atto isolato, individuando nel lavoro di squadra la risorsa principale per affrontare le scelte di fine vita. Tale visione suggerisce che i professionisti non considerano l'atto della compilazione come l'elemento centrale del processo, ma attribuiscono molto più valore al contenuto delle Disposizioni e alla condivisione decisionale all'interno dell'equipe. In questo modello, la famiglia è vista come una risorsa relazionale preziosa (specialmente per la componente infermieristica in emergenza), ma la cui influenza decisionale deve rimanere subordinata alla volontà espressa nelle DAT. I sanitari, infatti, preferiscono attenersi alle Disposizioni scritte o ai valori precedentemente manifestati dal paziente in modo esplicito, poiché un documento formale viene percepito come più sicuro e meglio tutelato dalla Legge rispetto a semplici pareri espressi a voce dal paziente.

<b>MAPPATURA DELLA CONSAPEVOLEZZA ETICO-NORMATIVA DEL CAMPIONE</b>					
<b>N.</b>	<b>DOMANDA</b>	<b>Infermieri emergenza</b>	<b>Infermieri degenza</b>	<b>Medici emergenza</b>	<b>Medici degenza</b>
1	Esistenza DAT	1,54	1,73	1,56	1,50
2	Facilitazione dilemmi fine vita	4,29	3,96	4,49	4,13
3	Valori paziente	1,79	2,05	1,69	1,90
4	Utilità DAT	1,70	2,11	2,31	1,83
5	Facilitazione fiduciario	2,00	2,20	1,86	2,57
6	Responsabilità medico	2,17	2,19	1,79	2,79
7	Eutanasia legalizzata	2,24	1,95	1,58	1,43
8	Importanza compilazione	1,71	1,96	1,65	1,76
9	Conoscenza DAT	1,41	1,64	1,66	1,53
10	Importanza religione	1,50	1,71	1,37	1,50
11	Tutela dignità	1,65	2,04	1,44	1,61
12	Rinvio morte	1,41	1,57	1,27	1,67
13	Opinioni del professionista	1,51	1,68	1,48	1,61
14	Avanzamento malattia	1,62	1,80	1,59	1,68
15	Opinione paziente	1,38	1,51	1,27	1,42
16	Opinioni famiglia	1,82	1,73	1,49	1,79
17	Ruolo famiglia	2,93	2,43	1,69	2,24
18	Preferenze paziente	2,27	2,21	1,90	2,11
19	Decisioni medico	1,48	1,84	1,54	1,56
20	Valenza solo per anziani/malati	1,43	1,73	1,44	1,89
21	Decisioni in buona salute	4,33	4,05	4,66	4,29
22	Influenza DAT equipe	2,84	3,07	3,39	2,65
23	Conoscenza	2,97	2,72	3,43	2,49
24	Preparazione	2,67	2,48	3,60	2,75
25	Comunicazione	3,94	3,77	3,98	3,56
26	DAT e valori	4,29	4,06	4,04	4,13
27	Qualità assistenza specifica	4,19	4,01	4,52	3,89
28	DAT e controversie legali	3,51	3,30	2,76	3,47
29	Coinvolgimento equipe	3,81	3,91	4,06	3,92
30	Considerazione personale	3,24	3,12	2,51	2,49
Legenda:					
Punteggio	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
	Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo

**Tabella 1 – Mappatura della consapevolezza etico-normativa del campione**

### 3.10 Conclusioni

Il bilancio finale di questo studio sperimentale delinea un panorama professionale in cui l'alleanza terapeutica è ormai diventata un valore cardine, ma la cui attuazione pratica rimane ancora fragile. Il traguardo più significativo raggiunto presso l'Ospedale "Engles Profili" è indubbiamente la maturità valoriale: la ricerca dimostra che medici e infermieri hanno definitivamente superato il modello paternalistico, ponendo l'autodeterminazione del paziente al di sopra di ogni condizionamento religioso o tendenza clinica alla sopravvivenza biologica. L'analisi del quesito n. 11 offre l'indicatore più attendibile della maturazione etica del campione: il riconoscimento dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale quali trattamenti sanitari soggetti alla volontà dell'assistito. Questo passaggio conoscitivo è determinante, poiché sancisce la fine dell'equivoco che considerava tali interventi come atti di assistenza di base dovuti per legge, restituendo loro la natura di terapie mediche che possono essere rifiutate o sospese per evitare trattamenti sproporzionati o forme di ostinazione irragionevole nel fine vita.

Tuttavia, la conclusione più rilevante e preoccupante dello studio riguarda la persistente dicotomia tra la dimensione etico-relazionale e quella tecnico-normativa. Emerge un quadro in cui i sanitari si sentono estremamente sicuri delle proprie abilità comunicative, percependo il dialogo con il paziente come un punto di forza del proprio agire quotidiano. Nonostante l'elevato senso di efficacia relazionale manifestato dal campione, si rileva una preoccupante divergenza con le competenze tecniche effettive, poiché i punteggi relativi alla conoscenza della Legge 219/2017 risultano molto bassi. Tale limite conoscitivo mette in luce come la sicurezza comunicativa, se non supportata da una rigorosa preparazione tecnico-giuridica, possa rivelarsi fragile nel momento in cui il professionista è chiamato a tradurre i valori del paziente in atti clinici formalmente validi e protetti sotto il profilo legale. Le lacune sugli obblighi informativi e sulle modalità formali di consultazione della Banca Dati Nazionale indicano che la comunicazione viene vissuta come un atto di buona educazione clinica, ma non ancora come un preciso dovere normativo che la Legge stessa definisce tempo di cura. Questa asimmetria conoscitiva rappresenta il rischio principale: una buona intenzione etica che, priva di rigore metodologico, rischia di tradursi in una gestione incerta e non uniforme dei diritti del paziente.

Un'altra conclusione fondamentale riguarda il nuovo volto della multidisciplinarietà. Lo studio dimostra che l'infermiere ha acquisito una consapevolezza del proprio ruolo che, in molti ambiti della gestione delle DAT, supera quella della componente medica. La percezione del proprio contributo umano e professionale come elemento cardine dell'assistenza che, per

vicinanza costante, intercetta i bisogni e i valori del malato. Tuttavia, questa spiccata sensibilità infermieristica rischia di restare inascoltata se non inserita in un processo di squadra strutturato. I professionisti riconoscono quasi unanimemente che solo la condivisione della responsabilità può ridurre l'ansia decisionale; ma questa condivisione, per essere reale, deve basarsi su un linguaggio comune che oggi appare ancora frammentato tra chi conosce i valori del malato e chi ne gestisce gli aspetti legali.

In ultima analisi, la ricerca conferma che l'autodeterminazione è un valore acquisito ma non ancora una prassi consolidata. La tesi dimostra che, per rendere la Legge 219/2017 una realtà concreta, occorre superare la fase dell'approvazione ideale per approdare a quella della padronanza tecnica. Il diritto del malato a decidere della propria vita non può dipendere dalla sensibilità individuale o dalla fortuna di incontrare un professionista empatico; richiede un sistema ospedaliero che garantisca al paziente la sicurezza che la propria volontà sarà recepita e rispettata attraverso meccanismi procedurali certi, uniformi e scientificamente rigorosi, trasformando finalmente l'astrazione del diritto nella certezza dell'assistenza.

### **3.11 Implicazioni per la pratica clinica**

Le evidenze suggeriscono che ci sono ampi temi su cui poter lavorare nei setting coinvolti nell'indagine. Le implicazioni per la pratica clinica si articolano su vari livelli d'intervento: conoscitivo e organizzativo.

Sul piano conoscitivo è necessario implementare la formazione dei professionisti con addestramento specifico sugli obblighi informativi e sulle procedure di revoca e modifica delle DAT. Inoltre è fondamentale che ogni operatore sappia esattamente come consultare il Fascicolo Sanitario Elettronico e come interagire con la Banca Dati Nazionale per reperire le volontà espresse. Proprio partendo dal consenso emerso nel quesito n. 11, la formazione deve fornire gli strumenti comunicativi per spiegare ai familiari che la sospensione di trattamenti per il sostegno vitale non corrisponde ad un atto di abbandono, ma una scelta clinica di rispetto della persona. Questo passaggio è cruciale per prevenire il conflitto etico e per garantire che la sospensione dei trattamenti sproporzionati sia vissuta dall'equipe con sicurezza professionale e non con senso di colpa o timore di ripercussioni legali.

Dal punto di vista organizzativo, l'implicazione più urgente riguarda la standardizzazione della documentazione. È necessario integrare nella cartella clinica ospedaliera, sia cartacea che elettronica, dei meccanismi che facciano verificare all'equipe la presenza di DAT o la nomina di un fiduciario già nella fase dell'accettazione. In contesti come l'Area di Emergenza, dove la

rapidità è essenziale, la presenza di checklist specifiche ridurrebbe drasticamente l'ansia decisionale dei singoli, garantendo che l'azione del rianimatore sia sempre ancorata alla volontà del malato, anche nelle fasi più critiche del soccorso.

Infine, sul piano professionale, lo studio condotto mette in luce l'urgenza di una valorizzazione sistematica e strategica della componente infermieristica all'interno dell'articolato percorso della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC). L'infermiere, agendo come mediatore della volontà, può promuovere il dialogo sulle scelte di fine vita già nelle fasi di stabilità clinica dei reparti di degenza, evitando che tali discussioni vengano rimandate ai momenti di agonia o instabilità estrema. L'istituzione di momenti formali di confronto, quali i debriefing multidisciplinari, permetterebbero all'equipe di affrontare collettivamente i casi clinici più complessi, riducendo sensibilmente lo stress lavoro correlato e prevenendo il rischio di incorrere in forme di ostinazione irragionevole nelle cure. Tale approccio sistematico favorirebbe il superamento di quel deficit conoscitivo emerso dall'indagine, permettendo ai professionisti di non agire in modo isolato di fronte a dilemmi bioetici. La condivisione delle scelte, infatti, garantisce che ogni atto sanitario rimanga costantemente ancorato ai criteri di proporzionalità clinica e al rispetto della volontà del paziente, evitando interventi che risulterebbero non conformi ai desideri dell'individuo o clinicamente inappropriati. Solo attraverso un'organizzazione che unisca l'umanità del gesto assistenziale alla precisione della norma sarà possibile garantire che ogni atto sanitario rimanga fedele al mandato della Legge 219/2017: proteggere la dignità della persona attraverso una cura che sia sempre consapevole, condivisa e rispettosa del volere individuale.

## ELENCO DEI GRAFICI

Grafico 1 - Conoscenza della Legge 219/2017 gruppo infermieristico.....	39
Grafico 2 - Conoscenza della Legge 219/2017 Dirigenti Medici .....	40
Grafico 3 - Analisi Conoscenza della normativa Legge: Confronto tra infermieri nei diversi setting .....	43
Grafico 4 - Analisi Conoscenza della normativa Legge: Confronto tra medici nei diversi setting .....	45
Grafico 5 - Percezione generale ed utilità delle DAT .....	47
Grafico 6 - Autonomia del paziente e centralità decisionale .....	48
Grafico 7 - Ruolo della famiglia e del fiduciario .....	49
Grafico 8 - Aspetti etici, valoriali e culturali .....	50
Grafico 9 - Conoscenza, formazione e comunicazione .....	51
Grafico 10 - Implicazioni medico legali e organizzative .....	52

## ELENCO DELLE TABELLE

Tabella 1 - Mappatura della consapevolezza etico-normativa del campione .....	55
---	----

## BIBLIOGRAFIA

- A.N.U.S.C.A. (2020, Febbraio). *Banca dati nazionale DAT: modalità di alimentazione, trasmissione, consultazione e le istruzioni ministeriali*. Tratto da <https://www.anusca.it/>
- AISLA. (2018). *LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE*. Tratto da Amiotrofica, Associazione Italiano Sclerosi Laterale: <https://www.aisla.it/la-pianificazione-condivisa-delle-cure/>
- Altalex. (2018, Maggio 30). *Responsabilità del medico in caso di dissenso espresso dal paziente alle cure*. Tratto da <https://www.altalex.com/>
- Associazione Luca Coscioni. (2015). *Il "caso giuridico" di Piergiorgio Welby*. Tratto da <https://www.associazionelucacoscioni.it/il-caso-giuridico-di-piergiorgio-welby#:~:text=della%20Carta%20Costituzionale,-,Caso%20Welby,vita%20in%20un%20contesto%20clinico.>
- Associazione Luca Coscioni. (2017). *Giurisprudenza su fine vita*. Tratto da <https://www.associazionelucacoscioni.it/giurisprudenza-fine-vita-decisioni-sentenze>
- Associazione Luca Coscioni. (2019). *Il caso giudiziario di Eluana Englaro*. Tratto da <https://www.associazionelucacoscioni.it/caso-giudiziario-eluana-englaro>
- Associazione Luca Coscioni. (2019). *La sedazione profonda*. Tratto da <https://www.associazionelucacoscioni.it/sedazione-profonda#:~:text=Che%20cos'%C3%A8%20la%20sedazione,la%20sedazione%20palliativa%20continua%20profonda.>
- Associazione Luca Coscioni. (2023). *I testamenti biologici in Comune: l'indagine dell'Associazione Luca Coscioni*. Tratto da <https://www.associazionelucacoscioni.it/i-testamenti-biologici-in-comune-lindagine-dellassociazione-luca-coscioni>
- Associazione Luca Coscioni. (2024). *Fine vita, eutanasia e testamento biologico*. Tratto da <https://www.associazionelucacoscioni.it/>

- Auxilia Iuris. (2020). *Le disposizioni anticipate di trattamento*. Tratto da Ricerca e formazione in materia giuridico-sanitaria: <https://www.auxiliaiuris.it/>
- Azienda USL di Bologna. (2023, maggio 26). *Pianificazione Condivisa delle Cure - Legge 219/2017*. Tratto da <https://www.ausl.bologna.it/>
- Baldini, G. (2019). Profili evolutivi e nuove questioni. *Riflessioni di Biodiritto*.
- Beauchamp, T. L. (2019). *Principi di etica biomedica (Edizione italiana)*. Tratto da Le Lettere.
- Biarella, D. L. (2023, Novembre 29). *Il biotestamento: consenso informato e DAT*. Tratto da Altalex: <https://www.altalex.com/guide/biotestamento-consenso-informato-dat>
- Brown, M. (2020). *End-of-life-care: The nurses role*. Tratto da Journal of palliative nursing.
- Cembrani, F. (2022, Ottobre). *C'è davvero qualcosa che non funziona nei percorsi di formalizzazione della volontà anticipata? Insistere sulle DAT o investire meglio e di più sulla pianificazione condivisa della cura (ACP)?* Tratto da Giornale Italiano di Nefrologia: <https://giornaleitalianodinefrologia.it/>
- Chieffi, L. (2019). *Il diritto all'autodeterminazione terapeutica*. Tratto da Giappichelli: <https://www.giappichelli.it/>
- Codice di Norimberga. (1947). Tratto da Treccani: [https://www.treccani.it/enciclopedia/codice-di-norimberga\\_\(Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica\)/](https://www.treccani.it/enciclopedia/codice-di-norimberga_(Enciclopedia-della-Scienza-e-della-Tecnica)/)
- Comitato Nazionale per la Bioetica. (2008, ottobre 24). *RIFIUTO E RINUNCIA CONSAPEVOLE AL TRATTAMENTO SANITARIO NELLA RELAZIONE*. Tratto da [https://bioetica.governo.it/media/1860/p81\\_2008\\_rifiuto\\_rinuncia\\_paziente\\_medico\\_it.pdf](https://bioetica.governo.it/media/1860/p81_2008_rifiuto_rinuncia_paziente_medico_it.pdf)
- Costituzione della Repubblica Italiana. (1948). Tratto da [https://www.senato.it/documenti/repository/relazioni/libreria/Costituzione\\_anastatica.pdf](https://www.senato.it/documenti/repository/relazioni/libreria/Costituzione_anastatica.pdf)
- Di Luca, A. d. (2018). *Legge sulle direttive anticipate di trattamento sanitario: una prospettiva medica*. Tratto da La clinica terapeutica.
- Di Stefano. (2014). *Il principio di autodeterminazione dei popoli alla prova del nuovo millennio*.

- Digangi, G. (2024). Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), Testamento Biologico, Biotestamento. Facciamo chiarezza. (F. C. Palliative, Intervistatore)
- Digitale, A. p. (2019, Settembre 9). *Fascicolo Sanitario elettronico*. Tratto da AGID: <https://www.agid.gov.it/>
- Federazione Cure Palliative. (2021). *Pianificazione condivisa delle cure*. Tratto da <https://www.fedcp.org/cure-palliative/glossario/pianificazione-condivisa-cure>
- Federazione Cure Palliative. (2024). *Le Disposizioni Anticipate di Trattamento DAT*. Tratto da <https://www.fedcp.org/dat>
- Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI). (2019). *Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche*. Tratto da [https://www.fnopi.it/archivio\\_news/attualita/2688/codice%20deontologico\\_2019.pdf](https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf)
- FNOPI. (2019). *Codice deontologico delle professioni infermieristiche*.
- FNOPI. (2023). *LA DISCIPLINA INFERMIERISTICA ALL'INTERNO DELLA LEGGE 219/17*. Tratto da <https://www.fnopi.it/>
- Gazzetta Ufficiale. (2018). *Legge 22 dicembre 2017, n. 219*. Tratto da <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>
- Giurisprudenza penale. (2019). *Questioni fine vita*. Tratto da <https://www.giurisprudenzapenale.com/>
- Gruppo San Donato. (2025). *Disposizioni Anticipate di Trattamento*. Tratto da <https://www.grupposandonato.it/>
- Gulino, S. I. (2023). *Studio legale Gulino*. Tratto da Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT): <https://www.studiolegalegulino.it/responsabilita-medica/le-disposizioni-anticipate-di-trattamento-dat/>
- Hospice di Abbiategrasso. (2021, settembre). *Sedazione palliativa*. Tratto da <https://www.hospicediabbiategrasso.it/cure-palliative/sedazione-palliativa>
- Hospice di Abbiategrasso. (2022, Giugno). *Autodeterminazione del Paziente: dal significato alle responsabilità*. Tratto da <https://www.hospicediabbiategrasso.it/>

- Hospice di Abbiategrasso. (2024, Maggio 15). *La Pianificazione Condivisa delle Cure trova applicazione nella relazione tra medico e paziente*. Tratto da <https://www.hospicediabbiategrasso.it/approfondimenti/pillole-di-bioetica/pianificazione-condivisa-delle-cure>
- ISAV. (2025, Dicembre 1). *Pianificazione condivisa delle cure: un supporto per chi vive la SLA*. Tratto da <https://iosonoancoravivo.org/pianificazione-condivisa-delle-cure-un-supporto-per-chi-vive-la-sla/>
- J, S. (2020). *Journal of Medical Ethics*. Tratto da Il Ruolo dell'Infermiere nelle Disposizioni Anticipate di Trattamento.
- Johnson. (2019). *Nursing Practice Today*. Tratto da L' Assistenza Infermieristica e Autonomia del Paziente.
- Lucia, G. D. (2020, Agosto). *Diritto alla vita e tutela della dignità*. Tratto da <https://www.dirittoconsenso.it/>
- Ludewigs S, N. J. (2024, Dicembre). *Pubmed*. Tratto da Ethics of the fiduciary relationship between patient and physician: the case of informed consent.: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11877024/>
- Mainardi, M. (2023, Ottobre 12). *Testamento biologico. A che punto siamo?* Tratto da Associazione Luca Coscioni: <https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/blog/testamento-biologico-punto>
- Manzione, A. N. (2017). *Una vittoria per la dignità della vita: la Legge n. 219 del 22*. Tratto da Giurisprudenza Penale: <https://www.giurisprudenzapenale.com/>
- Ministero della Salute. (2018, Marzo 30). *Legge sul consenso informato e sulle DAT*. Tratto da <https://www.salute.gov.it/>
- Ministero della Salute. (2025). *Disposizioni anticipate di trattamento*.
- Normattiva. (2021). *LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219*. Tratto da <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2017-12-22;219>
- Nurra, A. (2019). *Il diritto all'autodeterminazione: disposizioni anticipate di*. Tratto da Giurisprudenza penale: [https://www.giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2019/01/nurra\\_fine-vita\\_gp\\_2019\\_1bis.pdf](https://www.giurisprudenzapenale.com/wp-content/uploads/2019/01/nurra_fine-vita_gp_2019_1bis.pdf)

- Panfilis, L. D. (2021). *La pianificazione condivisa delle cure»: il valore di un diritto*. Tratto da [https://www.aism.it/%C2%ABla\\_pianificazione\\_condivisa\\_delle\\_cure%C2%BB\\_il\\_valore\\_di\\_un\\_diritto](https://www.aism.it/%C2%ABla_pianificazione_condivisa_delle_cure%C2%BB_il_valore_di_un_diritto) AISM:
- Paris, D. (2019, Ottobre). *Dal diritto al rifiuto delle cure al diritto al suicidio assistito*. Tratto da Corti Supreme e Salute: <https://www.cortisupremeesalute.it/article/dal-diritto-al-rifiuto-delle-cure-al-diritto-al-suicidio-assistito-e-oltre-brevi-osservazioni-allordinanza-n-207-2018-della-corte-costituzionale/>
- Pisana, A. O. (2022). *SCELTE DI FINE VITA E AUTODETERMINAZIONE DEL CITTADINO*. Tratto da DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: <https://www.ao-pisa.toscana.it>
- Prandi, C. (2019). Gli infermieri si posizionano rispetto alla Legge 219/2017. *Rivista italiana delle cure palliative*.
- Regione Lombardia . (2025, Novembre 14). *Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)*. Tratto da ASST Valle Olona.
- Regione Lombardia. (2023, Luglio 13). *Comune di Dalmine*. Tratto da <https://www.comune.dalmine.bg.it/>
- Regione Lombardia. (2024, Settembre 30). *Informativa sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento - DAT*. Tratto da Ospedale Niguarda: <https://www.ospedaleniguarda.it/>
- Regione Toscana. (2025). *Disposizioni anticipate di trattamento - Testamento biologico*. Tratto da <https://www.regione.toscana.it/>
- Rizzo, A. L. (2013). *Dal paternalismo ippocratico alla medicina difensiva: Eticità del consenso informato in psichiatria*. Tratto da Bio-ethos.
- Romanò, M. (2024). Legge 219/2017: consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento. Quando il tempo della comunicazione medico-paziente è legge, ma viene dimenticato. *G Ital Cardiol*.
- Rossi, F. (2021). *Etica Infermieristica e Decisioni di Fine Vita*. Tratto da Bioetica e Cure Palliative.
- Sanoma. (2025, Novembre 4). *La gestione del fine vita in Italia* . Tratto da <https://sanoma.it/>
- Sardegna salute. (2018, marzo 30). *Sardegna salute*. Tratto da Disposizioni anticipate di trattamento (DAT): <https://www.sardegna salute.it/>

- Senato della Repubblica. (2021). *La Costituzione*. Tratto da <https://www.senato.it/>
- Spadoni, L. (2020, ottobre 23). *Le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)*. Tratto da Chiarini, Studio Legale: <https://www.chiarini.com/le-disposizioni-anticipate-di-trattamento-dat/#PARAGRAFO2-2>
- Spataro, O. (2019). La legge n. 219 del 2017 e la disciplina del fine-vita tra principi costituzionali e problemi aperti. *Biodiritto*.
- Stellato, K., & Romanò, M. (2020, aprile). *Informazione al malato e alla famiglia. Legge 219/2017: pianificazione condivisa delle cure, disposizioni anticipate di trattamento*. Tratto da Giornale Italiano di cardiologia: <https://www.giornaledicardiologia.it/>
- Studio Legale Chiarini. (2024, febbraio 19). Eluana Englaro: Il caso che ha cambiato l'Italia.
- Studio Legale Chiarini. (2024, gennaio 10). Il caso Welby: tra vita e libertà.
- Tantardini, C., & Pelizzari, C. (2024, Gennaio). *Introduzione della pianificazione condivisa delle cure (PCC) in emodialisi: un progetto pilota per l'applicazione della Legge 219/2017 nei Centri Dialisi*. Tratto da Giornale italiano di nefrologia: <https://giornaleitalianodinefrologia.it/>
- Vaccaretti, M. (2023, Dicembre 18). *Competenze Infermieristiche nelle DAT*. Tratto da Nurse24.it: <http://www.nurse24.it/infermiere/formazione/competenze-infermieristiche-nelle-dat>.
- Veronesi. (2019). *Fisionomia e limiti del diritto fondamentale*.
- VIDAS. (2020, Dicembre 10). *La sedazione palliativa*. Tratto da <https://www.vidas.it/approfondimenti/sedazione-palliativa/>
- VIDAS. (2024, marzo 18). *Pianificazione Condivisa delle Cure: cos'è e come funziona*. Tratto da <https://www.vidas.it/approfondimenti/pianificazione-condivisa-delle-cure-cose-e-come-funziona>
- Wikipedia. (2024). *Luca Coscioni*. Tratto da [https://it.wikipedia.org/wiki/Luca\\_Coscioni](https://it.wikipedia.org/wiki/Luca_Coscioni)



## ALLEGATI

Allegato 1 - Conoscenza dei professionisti sanitari riguardo le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) .....	76
Allegato 2 - Autorizzazione AST per la raccolta dati .....	77

Conoscenza dei professionisti sanitari riguardo le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

### **Dati sociodemografici e professionali**

IDENTIFICATIVO ID: \_\_\_\_

**Genere:**  Maschio  
 Femmina  
 Altro/preferisco non rispondere

**Età:**  \_\_\_\_\_

**Esperienza personale di lutto significativo:**  Sì  
 No

#### **Formazione**

**Titolo di studio:**  
**\*(Barrare anche più di una opzione se necessario)**

Diploma Regionale  
 Infermiere Professionale  
 Laurea Triennale  
 Laurea Magistrale/Ciclo unico  
 Master I Livello: \_\_\_\_\_  
 Master II Livello: \_\_\_\_\_  
 Dottorato di Ricerca  
 Altro: \_\_\_\_\_

**Titoli in ambito universitario non inerenti la professione**  \_\_\_\_\_

**Formazione specifica sull'assistenza al fine vita:**  Sì  
 No

**Partecipazione a corsi di formazione recenti sul tema delle DAT (negli ultimi 2 anni):**  Sì  
 No

#### **Esperienza professionale**

**Anni di esperienza lavorativa:**  \_\_\_\_\_

---

Anni di esperienza lavorativa nella  
SOD di assegnazione:

\_\_\_\_\_

---

Reparto di appartenenza:

- Rianimazione
- Oncologia
- Chirurgia
- Pronto Soccorso
- Medicina

**Raccolta dei dati relativi alle conoscenze della  
normativa**

1. Le DAT sono regolate in Italia dalla Legge 219/2017.

Vero  Falso  Non so

2. Le DAT entrano in vigore solo quando il paziente perde la capacità di autodeterminarsi.

Vero  Falso  Non so

3. Il fiduciario deve essere necessariamente un familiare di primo grado.

Vero  Falso  Non so

4. Nelle DAT una persona può rifiutare trattamenti sanitari specifici, inclusi nutrizione e idratazione artificiali.

Vero  Falso  Non so

5. Il medico è sempre obbligato a seguire le DAT, senza eccezioni.

Vero  Falso  Non so

---

---

**6. Le DAT devono essere redatte esclusivamente in forma scritta e depositate presso il Comune.**

Vero  Falso  Non so

**7. Il fiduciario, se nominato, rappresenta il paziente nelle decisioni cliniche quando questi non è più capace di esprimersi.**

Vero  Falso  Non so

**8. Il medico può disattendere le DAT solo in caso di trattamenti inefficaci o non più appropriati.**

Vero  Falso  Non so

**9. Le DAT possono essere revocate o modificate in qualsiasi momento.**

Vero  Falso  Non so

**10. Le DAT hanno lo stesso valore del consenso informato espresso dal paziente capace.**

Vero  Falso  Non so

**11. L'alimentazione e l'idratazione artificiali sono considerate trattamenti sanitari ai sensi della Legge 219/2017.**

Vero  Falso  Non so

**12. Il medico curante ha l'obbligo di informare e promuovere attivamente le discussioni sulle DAT con tutti i pazienti.**

Vero  Falso  Non so

**13. Una DAT redatta in un momento di malattia grave è più valida di una redatta in buona salute.**

Vero  Falso  Non so

---

14. La revoca delle DAT può essere fatta solo davanti a un Notaio.

Vero  Falso  Non so

15. Il consenso informato, anche se espresso verbalmente, prevale sulle DAT se il paziente è ancora capace di intendere e di volere.

Vero  Falso  Non so

**Raccolta dei dati relativa agli atteggiamenti  
e credenze dei professionisti**

1. L'esistenza delle DAT non è rilevante

Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
-----------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

2. Le DAT semplificano (facilitano) la gestione dei dilemmi etici e clinici nel fine vita.

Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
-----------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

3. Le DAT non riflettono realmente i valori del paziente

Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
-----------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

4. Le DAT sono poco utili per il processo decisionale clinico

Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
-----------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

5. Il fiduciario non facilita il processo decisionale

Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
-----------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

---

**6. Il rispetto delle DAT è responsabilità esclusiva del medico**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**7. Le DAT rappresentano una forma legalizzata di eutanasia**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**8. Non è importante che un paziente compili le proprie DAT**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**9. Non è importante che i cittadini conoscano le DAT**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**10. Le DAT sono importanti solo per motivi religiosi**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**11. La normativa sulle DAT non contribuisce a tutelare la dignità della persona**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**12. La morte dovrebbe essere sempre rimandata, qualunque sia la condizione clinica**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

<b>13. Le decisioni di fine vita dovrebbero basarsi principalmente sull'opinione del professionista sanitario</b>				
Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
<b>14. La discussione sulle DAT dovrebbe avvenire solo quando il paziente è in una fase avanzata di malattia</b>				
Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
<b>15. Non desidero che il paziente esprima la propria opinione sul fine vita</b>				
Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
<b>16. Le decisioni di fine vita dovrebbero basarsi sull'opinione della famiglia</b>				
Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
<b>17. La famiglia deve essere il principale decisore se il paziente non è capace di decidere</b>				
Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
<b>18. Il paziente potrebbe gravare eccessivamente sulla famiglia esprimendo le proprie preferenze</b>				
Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
<b>19. Il medico dovrebbe prendere le decisioni di fine vita al posto del paziente</b>				
Completamente in disaccordo	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
<b>20. Le DAT sono importanti solo per persone anziane o malate</b>				

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**21. Anche un adulto in buona salute può dover prendere decisioni sul fine vita**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**22. Il rispetto delle DAT può aumentare il senso di responsabilità e l'ansia decisionale nell'équipe curante.**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**23. Ritengo di avere informazioni adeguate sulle DAT**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**24. Mi sento adeguatamente preparato a discutere i contenuti delle DAT con i pazienti (competenze comunicative/legali)**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**25. Le DAT migliorano la comunicazione tra paziente e professionista**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**26. Le DAT permettono cure più rispettose dei valori della persona**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
------------------------------------	---------------	--------	----------------	----------------------------

**27. Le DAT migliorano la qualità dell'assistenza e la sua personalizzazione nel fine vita**

<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
<b>28. Le DAT sono utili principalmente per ridurre potenziali controversie legali per i professionisti sanitari</b>				
<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
<b>29. La redazione delle DAT dovrebbe essere un processo che coinvolge attivamente l'équipe multidisciplinare (medico, infermiere, psicologo)</b>				
<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo
<b>30. Considero le DAT un valido strumento di medicina difensiva (riduzione del rischio legale).</b>				
<b>Completamente in disaccordo</b>	In disaccordo	Non so	Sono d'accordo	Sono decisamente d'accordo

*Allegato 1 - Conoscenza dei professionisti sanitari riguardo le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)*

Autorizzazione AST per la raccolta dati

Ancona, 10/12/2025

Al Direttore Sanitario/Direttore Distretto/Direttore Medico Ospedaliero AST Ancona  
(barrare la voce che interessa)

Al Dirigente Area Professioni Sanitarie Infermieristiche ed Ostetriche

Loro Sedi

**OGGETTO:** domanda di autorizzazione indagine conoscitiva per dissertazione Tesi di Laurea

Il sottoscritto SILVESTRINI FRANCESCA iscritta al III anno del Corso di Laurea in Infermieristica presso l'Università Politecnica delle Marche, Facoltà di Medicina e Chirurgia - Polo di Ancona

**CHIEDE**

di essere autorizzato a svolgere un'indagine conoscitiva per l'espletamento della Tesi di Laurea dal titolo: "Conoscenza dei professionisti sanitari riguardo le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)."

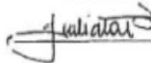
L'indagine ha lo scopo di Determinare il livello di conoscenza che il personale infermieristico e medico delle SOD di Rianimazione, Pronto Soccorso, Chirurgia, Medicina ed Oncologia dell'Ospedale di Fabriano "Engles Profill", possiede in merito alle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT), individuando eventuali carenze. Agli Infermieri ed ai Medici verrà somministrato un questionario come da allegato.

I dati raccolti saranno soggetti a elaborazione statistica e trasformati in forma totalmente anonima. In tale forma verranno utilizzati a fini didattici, per la dissertazione della Tesi di Laurea in Infermieristica ed eventualmente inseriti in pubblicazioni, presentati a congressi, convegni e seminari.

Al termine dell'indagine sarà inviato report dei dati raccolti e le conclusioni desunte dalla ricerca all'Azienda.

Distinti saluti

Il Relatore  
Dott.ssa Talevi Giulia



Lo Studente



~~Al Direttore Sanitario/Direttore Distretto/Direttore Medico Ospedaliero~~  
Dichiara di approvare la richiesta ed autorizza la somministrazione del questionario  
DATA 11/12/25 FIRMA (Dott.ssa Benedetta Raffaella Ruggeri)

~~Il Dirigente Area Professioni Sanitarie Infermieristiche ed Ostetriche~~  
Dichiara di approvare la richiesta ed autorizza la somministrazione del questionario  
DATA 10/12/25 FIRMA DOTT. ANCONA-MARCHE

DOTT. ANCONA-MARCHE  
Dirigente Professioni Sanitarie  
U.O.C. Area Infermieristica-Ostetrica  
Dott.ssa Donatella Giovannini

N.B.: Allegare progetto di ricerca ed eventuale questionario/intervista da somministrare.

**Allegato 2 - Autorizzazione AST per la raccolta dati**



## RINGRAZIAMENTI

Dei ringraziamenti non bastano per riassumere l'amore che mi circonda, a chi ha saputo ascoltare i miei silenzi e festeggiare i miei successi, queste parole sono per voi.

A Giulia, la mia migliore amica. Grazie per essere stata sempre al mio fianco e per aver fatto il tifo per me in ogni momento. Sei la mia persona, la spalla su cui piangere e l'amica che sa sempre come farmi morire dalle risate. La nostra è un'amicizia rara; mi hai fatto sempre sentire capita ed ascoltata più di chiunque altro e te ne sono immensamente grata. Sei la mia stella: sempre una di fianco all'altra. Ti voglio un bene infinito.

A Silvia, Giada e Francesca, le mie sorelle, grazie per essere al mio fianco dai banchi di scuola, quante cose abbiamo condiviso e quante altre ancora ci aspettano. Da ognuna di voi ho raccolto qualcosa di prezioso che porterò dentro per tutta la vita, siete delle costanti. Grazie per aver creduto in me e per non avermi fatta sentire mai giudicata o fuori posto. Vi voglio bene.

A Serena, la compagna migliore che potessi scegliere per affrontare questo percorso insieme, il destino ci ha fatto incontrare e siamo state da subito inseparabili. Mi sei stata accanto anche quando io per prima non avevo fiducia in quello che stavo facendo, ma c'eri sempre tu a credere in me. Abbiamo condiviso fatiche e sogni e spero che la vita ci riservi molto altro. Grazie di tutto, mia cara collega.

A Rosita, Angela ed Alessandro, mi avete fatto vivere questa esperienza con un velo di leggerezza, facendomi sentire sempre a casa con la vostra dolcezza e genuinità. Questi anni sono volati al vostro fianco, grazie per avermi sempre fatta sentire coccolata. Vi voglio bene.

A Nicola, mio fedele compagno, sempre disposto da aiutarmi e a darmi il consiglio giusto in qualsiasi situazione. Anche se i chilometri tra noi ogni anno aumentano, il nostro legame rimane saldo e forte. Ti voglio bene.

Un ringraziamento speciale va ad Andrea, la mia metà. Con te al mio fianco ho capito di essere in grado di fare tutto, trovando la forza di mettermi in gioco e migliorare sempre. Sei un esempio per me e te ne sarò sempre grata. Grazie per aver saputo portare la luce anche quando sembrava tutto buio, ad un futuro insieme.

Ed infine vorrei ringraziare la piccola Franci, che lungo questo percorso ha spesso fatto fatica a credere in sé stessa. Guarda dove sei arrivata, oggi splendi. Sii fiera di te, sempre!