



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**Disposizioni anticipate di trattamento:
quisque faber mortis suae?**

Relatore: Dott.
Mauro Pesaresi

Tesi di Laurea di:
Giorgia Sacchini

A.A. 2018/2019

*Il diritto di vivere,
inteso come fonte
di tutti i diritti,
in determinate
circostanze include
anche il diritto di morire.*

Hans Jonas

Indice

| | |
|-------------------|---|
| Introduzione..... | 4 |
|-------------------|---|

Capitolo primo. Introduzione al testamento biologico

| | |
|----------------------------------------------------|----|
| 1.1 Legge 22 dicembre 2017 n.219..... | 7 |
| 1.2 Le Disposizioni Anticipate di Trattamento..... | 13 |
| 1.3 La figura del fiduciario..... | 18 |
| 1.4 La banca dati nazionale DAT..... | 20 |
| 1.5 Pianificazione Condivisa delle Cure..... | 22 |

Capitolo secondo. Obiettivi e quesiti di ricerca

| | |
|-----------------------------|----|
| 2.1 Obiettivi..... | 24 |
| 2.2 Quesiti di ricerca..... | 24 |

Capitolo terzo. Materiali e metodi

| | |
|-----------------------------------------|----|
| 3.1 Disegno di ricerca..... | 26 |
| 3.2 Campione..... | 26 |
| 3.3 Strumenti utilizzati..... | 27 |
| 3.4 Procedura ed elaborazione dati..... | 27 |
| 3.5 Elaborazione dei dati..... | 28 |

Capitolo quarto. Risultati, discussione e limiti dello studio

| | |
|-----------------------------------|----|
| 4.1 Descrizione del campione..... | 29 |
|-----------------------------------|----|

| | |
|-----------------------------------|----|
| 4.2 Analisi del questionario..... | 29 |
| 4.3 Discussione..... | 38 |
| 4.4 Limiti dello studio..... | 53 |
| Conclusione..... | 55 |
| Fonti bibliografiche..... | 57 |
| Allegati..... | 60 |

Introduzione

Alla base di questo elaborato vi è un quesito sorto nella quotidiana esperienza di vita e che si è andato man mano rafforzando nel corso dell'esperienza di tirocinio: la popolazione è a conoscenza della possibilità di redigere il testamento biologico, un documento che permette alla persona non solo di prendere delle decisioni attinenti al proprio essere ma anche di sottrarre ai propri familiari, o chi ne fa le veci, la responsabilità ed il peso di deliberare per quanto riguarda trattamenti sanitari da mettere in atto o quali atteggiamenti assumere nella gestione del decesso?

Furono gli Stati Uniti d'America a regolamentare per primi, con il "Patient self determination Act", nel 1991, il Testamento biologico o Testamento di vita (Living Will).

Questo diritto è stato menzionato nel 1997 nella convenzione di Oviedo, primo trattato internazionale sulla bioetica, all'articolo 9 che recita: "i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione".

Il quadro normativo a livello europeo risulta assai variegato a seconda del caso preso in esame.

Per quanto concerne la legislazione in materia, abbiamo due gruppi di paesi:

Gruppo A: composto da Regno Unito, Austria, Croazia, Spagna, Ungheria, Belgio, Paesi Bassi, Finlandia, Svizzera, Lussemburgo, Portogallo e Germania, dove la volontà della persona è vincolante e può essere espressa anche prima di ammalarsi o di ritrovarsi nella condizione di non poterla più esplicitare. Si differenzia la Francia dove il testamento biologico risulta essere normato ma non vincolante.

Gruppo B: composto da Estonia, Bulgaria, Cipro, Grecia, Irlanda, Lettonia, Lituania, Malta, Polonia, Romania, Repubblica Ceca, Slovacchia, Svezia e i paesi dell'Europa dell'est, dove non risulta essere contemplata la possibilità di decidere anticipatamente l'accettazione o il rifiuto di dati trattamenti e condizioni (prima dell'approvazione della legge n.219/2017, l'Italia si trovava all'interno di questo gruppo).

Per quanto riguarda l'Italia, nello specifico, il dibattito politico e parlamentare sui temi del fine vita si è sviluppato negli ultimi anni con proposte di legge e suggerimenti volti a offrire un quadro legislativo utile per affrontare uno dei più delicati momenti del ciclo di vita. Il testamento biologico è diventato uno strumento per i cittadini solo recentemente, nel dicembre 2017. Questo documento permette, entro alcuni limiti, il diritto ad esprimersi autonomamente

indicando in anticipo le scelte terapeutiche da adottare nel caso di una futura incapacità di decidere.

La società pensata dalla psicologia è quella che mira al rispetto delle differenze, ritenendo che ogni individuo sia libero non solo di pensare ma anche di autodeterminarsi, sulla base di valori sostanziali che orientano i processi di costruzione del valore di sé.

Nell'affrontare la delicata materia si deve tenere conto di un principio generale da perseguire la “miglior soluzione nell’interesse del paziente” per cui si potrà procedere all’interruzione delle cure se le sofferenze derivanti dall’applicazione di trattamenti artificiali non solo superano i possibili benefici a lui derivanti dalla prosecuzione della vita, ma rendono la stessa sostanzialmente disumana.

La legge sul biotestamento, al momento della sua approvazione, fece parecchio scalpore nel nostro paese. Oggi, tuttavia, questo tema non viene più ripreso dai media e dal dibattito pubblico; non vi è alcun tipo di promozione da parte dello stato, nello specifico dal Ministero della salute, le regioni e la aziende sanitarie, le quali secondo la legge n.219 all’articolo 4 comma 8 dovrebbero provvedere, entro sessanta giorni dall’entrata in vigore della legge, ad informare della possibilità di redigere le DAT.

CAPITOLO PRIMO

INTRODUZIONE AL TESTAMENTO BIOLOGICO

1.1 Legge 22 dicembre 2017 n.219

La legge 22 dicembre 2017, contenente “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, viene approvata dal Senato il 14 dicembre 2017, pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 16 gennaio 2018 ed entra ufficialmente in vigore il 31 gennaio 2018.

La legge ribadisce la centralità del consenso informato e approfondisce alcune questioni relative al diritto all'autodeterminazione e alla salute.

Questa norma, promulgata dal presidente della repubblica, Mattarella, è composta da 8 articoli così suddivisi:

- Art.1 “consenso informato”

Atto attraverso il quale due attori del percorso di cura, il paziente e il professionista sanitario, discutono in merito ad azioni che si dovrebbero effettuare. Secondo la legge, va promossa e valorizzata la relazione di cura e fiducia tra il paziente e il medico che si basa sul consenso informato. L'informazione è caratterizzata da una comunicazione bidirezionale attraverso la quale il sanitario fornisce al paziente

indicazioni sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive terapeutiche e sulle possibili conseguenze della terapia e/o della mancata terapia/atto sanitario, al fine di promuovere una scelta autonoma e consapevole. La scelta dovrà essere attuata al termine del processo informativo/comunicativo e poter avere un intervallo di tempo adeguato per elaborarne la risposta. Il testo disciplina le modalità con cui tale consenso informato può essere espresso: con atto scritto o, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo permettono, attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. In ogni momento la persona detiene la possibilità di rivedere le sue decisioni. Il rifiuto (il non inizio) o la rinuncia (l'interruzione) riguardano tutti i trattamenti sanitari, tra i quali la legge include l'idratazione e la nutrizione artificiale.

- 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, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento

del medico di medicina generale, e l'erogazione delle cure palliative, in riferimento alla Legge 15 marzo 2010 n.38. 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 ,utilizzata nella fase finale della vita con lo scopo di controllare una sofferenza refrattaria con farmaci sedativi (da non confondere con le pratiche che inducono la morte del soggetto, come eutanasia e suicidio assistito, in quanto è stato dimostrato che questa pratica non interferisce con l'esistenza del soggetto) in associazione con la terapia del dolore, avente lo scopo di riconoscere, valutare e trattare nella maniera più consona il dolore di tipo cronico, con il consenso del paziente.

- Art.3 minori ed incapaci

La persona minorenni o incapace deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per consentirgli di esprimere la sua volontà. Il consenso informato è espresso nelle seguenti modalità:

- per il minore, dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo conto delle volontà del minore stesso, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità;

-per la persona interdetta, dal tutore ,sentito l'interdetto nei limiti del possibile.

Per quanto riguarda la persona inabilitata, invece, può esprimere personalmente il proprio consenso e sono previste disposizioni particolari nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno.

- Art.4 “disposizioni anticipate di trattamento”

Le DAT ,indicate anche comunemente come testamento biologico o biotestamento. Queste rappresentano una delle novità della legge, come descritto nel paragrafo 1.2.

- Art.5 “pianificazione condivisa delle cure”

Tratta di un caso particolare di consenso informato in cui medico e paziente possono realizzare una pianificazione condivisa delle cure in caso di patologia cronica o invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

- Art.6 “norma transitoria”

Le espressioni di volontà delle persone riguardo ai propri trattamenti sanitari, espressi prima dell’approvazione della legge n.219 e depositati presso il comune di residenza o presso un notaio, vengono considerate valide purché non risultino contrarie alla corrente legge.

- Art.7 “clausola di invarianza finanziaria”

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

- Art.8 “relazione alle camere”

Il Ministero della Salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, 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.

La norma intreccia questioni sanitarie, posizioni valoriali, ideologiche e politiche che rispecchiano i cambiamenti antropologici e sociali in atto nella

nostra comunità rispetto alla tutela del diritto alla salute e ai modi attraverso i quali questa tutela può esprimersi e realizzarsi.

Il contenuto e i principi della legge 219/2017 confluiscono nel riconoscimento della persona e del paziente come co-protagonista dei trattamenti sanitari a cui è o potrebbe, in futuro, essere sottoposto a causa dell'insorgere di una malattia.

È inequivocabile il fatto che la legge costituisca il riconoscimento della capacità e del bisogno di ogni persona di esprimere un proprio progetto di esistenza, in qualunque fase della sua vita.

La legge riafferma con decisione alcuni principi fondamentali:

- il riconoscimento di un ruolo attivo del paziente rispetto al rapporto con i sanitari;

- la riduzione delle asimmetrie informative attraverso una piena attuazione del principio del consenso informato;

- l'effettività del concetto di cittadinanza e del principio di autodeterminazione.

La legge fornisce una serie di indicazioni operative che vanno oltre la qualità tecnica delle prestazioni e che si sostanziano in una ricerca continua, ragionata e condivisa di una relazione terapeutica autentica e consapevole tra il medico e la persona.

La natura davvero innovativa della legge può essere rinvenuta sulla rilevanza assegnata ai percorsi relazionali attraverso i quali la persona, malata o sana, può arrivare a decidere sui trattamenti da seguire o da rifiutare.

1.2 Le Disposizioni Anticipate di Trattamento

Le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), comunemente definite testamento biologico o biotestamento, come affermato nel paragrafo 1.1, sono regolamentate dall'art. 4 della Legge 219 del 22 dicembre 2017.

In previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte, la legge prevede la possibilità per ogni persona di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, e di rilevare il proprio consenso o rifiuto su:

- accertamenti diagnostici
- scelte terapeutiche
- singoli trattamenti sanitari

Questa volontà deve essere espressa sia sui mezzi di cura che di diagnosi attuali e non su quelli che potrebbero essere disponibili nel momento in cui si attueranno le DAT. Ciò implica che sarebbe auspicabile per la persona

riconoscere le condizioni di salute che ritiene incompatibili con la propria dignità ed esistenza al fine di tracciarle nelle proprie DAT.

Può fare ricorso alle DAT chiunque sia:

-maggioenni

-capaci di intendere e di volere; si ha incapacità di intendere e di volere quando il soggetto non è in grado di comprendere il significato dei propri comportamenti e di determinarsi di conseguenza. La prova dell'incapacità può essere data con ogni mezzo, comprese le presunzioni e possono essere presi in considerazione anche fatti anteriori e successivi.

La redazione delle DAT può avvenire in diverse forme:

- dal notaio con atto pubblico

Redatto dal notaio; se non è stato scritto personalmente da quest'ultimo, deve essere da lui letto alle parti, che devono essere tutte presenti contemporaneamente davanti al notaio; deve essere scritto in lingua italiana, eventualmente con la traduzione in lingua straniera, ed essere sottoscritto dalle parti e dal notaio nello stesso momento; deve essere conservato nella raccolta degli atti del notaio;

- dal notaio con scrittura privata autenticata

Può non essere redatta e letta dal notaio, ma da chiunque, e può essere autenticata anche da più notai, ciascuno dei quali attesta l'autenticità delle

firme e l'identità delle parti che hanno sottoscritto l'atto in sua presenza.

Inoltre il notaio non ha l'obbligo di conservarla, ma può rilasciarla in originale alle parti;

- presso l'Ufficio di stato civile del Comune di residenza, tramite scrittura privata

Il quale provvede all'annotazione in un apposito registro, ove istituito. Le DAT devono essere consegnate personalmente dal disponente, con data certa e sottoscritte con firma autografa, contestualmente ad una "istanza di consegna" firmata alla presenza dell'Ufficiale di Stato Civile, esibendo un documento di identità in corso di validità. L'ufficio non è legittimato a ricevere le DAT recate da disponente non residente. L'ufficiale non partecipa alla redazione della disposizione né fornisce informazioni o avvisi in merito al contenuto della stessa, dovendosi limitare a verificare i presupposti della consegna, con particolare riguardo all'identità ed alla residenza del consegnante nel comune, e a riceverla. All'atto della consegna l'ufficiale fornisce al disponente una ricevuta formale, con l'indicazione dei dati anagrafici dello stesso, data, firma e timbro dell'ufficio;

- presso le strutture sanitarie competenti

Tramite scrittura privata, nel caso in cui le regioni, che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio Sanitario Nazionale, abbiano regolamentato la raccolta della copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili (legge 219/2017 articolo 4 comma 7) ;

- presso gli Uffici consolari italiani

per i cittadini italiani domiciliati all'estero (nell'esercizio delle funzioni notarili).

Non esistono moduli previsti dalla Legge per la stesura di queste disposizioni, tuttavia alcuni comuni ed alcune associazioni hanno predisposto dei modelli facsimili.

Per la stesura ci si può far aiutare dal proprio medico di fiducia così da poter ricevere le informazioni sanitarie necessarie per scegliere i trattamenti che si intende accettare e/o rifiutare.

Le DAT sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta e tassa.

Come il consenso informato, anche le disposizioni anticipate di trattamento, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare.

Le DAT possono essere rinnovate, modificate e revocate in ogni momento con le medesime forme con cui sono state espresse.

La legge contempla anche il caso in cui ragioni di emergenza o urgenza impediscano la revoca con le stesse modalità con cui sono state disposte: si potranno infatti revocare le precedenti scelte anche con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, al cospetto di due testimoni.

Prevedendo situazioni di incertezza decisionale è possibile redarre le proprie DAT in momenti antecedenti la malattia, al fine di non prendere decisioni condizionate dal proprio malessere dettato dalla patologia in atto o demandare ai propri cari eccessive responsabilità attinenti alle decisioni da prendere nei confronti del paziente stesso.

1.3 La figura del fiduciario

La legge 219/2017 prevede la possibilità di indicare nella DAT un fiduciario, la cui scelta è rimessa completamente alla volontà del disponente.

Il fiduciario è la persona di fiducia del disponente, che ne fa le veci e lo rappresenta nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie, qualora il disponente si trovasse nell'incapacità di esprimere consapevolmente la volontà relativamente ai trattamenti proposti.

La legge si limita a prevedere che questi sia maggiorenne e capace di intendere e di volere. Il fiduciario è chiamato a rappresentare l'interessato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali potrebbero essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario qualora:

- le DAT appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del disponente ;
- sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

In caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, la decisione è rimessa al giudice tutelare.

Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace , le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, il cui ruolo può essere assunto da un familiare o, in caso di una rete parenterale conflittuale o precaria, da una persona esterna; in tali circostanze le figure che di consueto vengono ingaggiate sono professionisti come, avvocati, assistenti sociali, psicologi, volontari idonei all'incarico, enti o associazioni.

L'amministratore di sostegno è colui al quale il giudice tutelare, attraverso un decreto, attribuisce i compiti di assistenza, rappresentanza e supporto per le persone che non sono in grado di provvedere, in tutto o in parte, al compimento delle normali funzioni quotidiane. Questo prende le decisioni solo nei casi più estremi nei quali la possibilità di decidere dell'assistito è davvero marginale e può svolgere solo quelle funzioni stabilite dal giudice che lo ha nominato, pena l'annullabilità dei suoi atti.

La legge non vieta la possibilità di nominare più di un fiduciario, ma ciò non è raccomandabile, onde evitare possibili contrasti tra le parti. La nomina di un eventuale secondo fiduciario potrebbe risultare opportuna qualora il primo nominato non possa o non voglia accettare l'incarico.

Il fiduciario non ha l'obbligo di accettare l'incarico e può rifiutarlo successivamente con atto scritto comunicato al disponente. Qualora accettasse l'incarico gli verrà consegnata una copia delle DAT.

1.4 La banca dati nazionale DAT

La legge di bilancio del 2018 ai commi 418 e 419 dell'articolo 1 ha previsto e finanziato l'istituzione presso il Ministero della Salute di una banca dati alla quale vengono trasmesse e in seguito inserite le DAT consegnate presso i notai, i comuni, le strutture sanitarie competenti e i consolati italiani all'estero.

Il Decreto 168 del 10 dicembre 2019, pubblicato nella Gazzetta ufficiale n.13 del 17 gennaio 2020 ed attivato a partire dal 1 febbraio 2020, disciplina le modalità di registrazione delle DAT nella banca dati nazionale.

La banca dati DAT ha la funzione di:

- raccogliere una copia delle disposizioni anticipate di trattamento;
- garantire il tempestivo aggiornamento in caso di rinnovo, modifica o revoca;
- assicurare la piena accessibilità delle DAT sia da parte del medico che ha in cura il paziente, in situazioni di incapacità di autodeterminarsi, sia da parte del disponente che del fiduciario eventualmente da lui nominato.

La banca dati registra anche una copia della nomina dell'eventuale fiduciario e dell'accettazione o della rinuncia di questi, ovvero dell'eventuale successiva revoca da parte del disponente.

Le DAT raccolte prima del 1 febbraio 2020 verranno trasmesse, ai sensi dell'articolo 11 del DM 10 dicembre 2019, da notai, comuni e consolati alla banca dati nazionale entro il 31 luglio 2020, comprensive della copia delle DAT.

Per le DAT raccolte a partire dal 1 febbraio 2020 deve essere acquisito il consenso del disponente per la trasmissione della copia delle correnti disposizioni alla banca dati nazionale (ovvero indicare dove esse siano reperibili). Il disponente può anche esprimere il consenso per ricevere una notifica via e-mail dell'avvenuta registrazione delle proprie DAT nella banca dati nazionale.

È comunque diritto del disponente richiedere eventualmente la cancellazione della copia della DAT trasmessa.

Possono accedere ai servizi di consultazione delle DAT registrate alla banca dati nazionale, attraverso SPID (Sistema Pubblico di Identità Digitale) o CNS (Carta Nazionale dei Servizi), il disponente o il fiduciario eventualmente da lui nominato nonché il medico che ha in cura il disponente in situazioni di incapacità di autodeterminarsi ed è chiamato ad effettuare accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche o eseguire trattamenti sanitari sul disponente.

1.5 Pianificazione Condivisa delle Cure

La pianificazione condivisa delle cure è un atto sanitario normato dalla legge 219/17 all'articolo 5.

Questa viene realizzata tra paziente e medico, a differenza delle disposizioni anticipate di trattamento, di fronte ad una patologia cronica ed invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta. I sanitari sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi in condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Tale percorso prevede necessariamente un'adeguata informazione da parte dei curanti alla persona malata, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente possa realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità di intervento clinico e sulle cure palliative.

La PCC prevede, come le DAT, la nomina di un fiduciario che ne garantisca il rispetto e possono essere aggiornate di fronte al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento medico.

La pianificazione condivisa delle cure rappresenta uno strumento per garantire il rispetto dell'autodeterminazione della persona malata, l'equa distribuzione delle risorse e la gestione globale delle cronicità.

Il processo di redazione della PCC può essere supportato dal Medico di Medicina Generale (MMG), il Medico Palliativista, un qualsiasi Medico Specialista (Neurologo, Pneumologo, Anestesista-Rianimatore...) che faccia parte del percorso di cura del malato. Quest'ultimi non possono essere sostituiti da altra figura sanitaria, quale assistente sociale o un infermiere, o una figura professionale legale (Avvocato, Notaio) nel processo di redazione in quanto sono i medici a comunicare le condizioni cliniche al malato, le diverse proposte terapeutiche per consentire al malato di scegliere, certificano la conoscenza e la consapevolezza del malato sul suo stato di malattia.

La PCC è lo strumento per sviluppare un percorso di cura in cui le azioni socio-sanitarie rispondano ai bisogni globali (fisici, psicologici, sociali e spirituali) del malato e dei familiari. Ciò implica comunicare al malato e ai suoi familiari le prevedibili evoluzioni cliniche e problematiche terapeutiche per definire con loro trattamenti proporzionati.

CAPITOLO SECONDO

OBIETTIVI E QUESITI DI RICERCA

Lo scopo principale di questo studio è quello di indagare la percezione e la conoscenza da parte della popolazione in merito alle disposizioni anticipate di trattamento.

2.1 Obiettivi

Gli obiettivi prefissati per lo svolgimento dello studio sono:

- valutare la percezione di conoscenza della popolazione, presa in considerazione, rispetto alle principali questioni etiche legate ai termini di fine vita ed alla legge sul testamento biologico;
- sondare l'opinione della persona riguarda alla possibilità di adesione alle disposizioni anticipate di trattamento.

2.2 Quesiti di ricerca

- Il testamento biologico è ugualmente conosciuto nelle diverse fasce di età o vi è un una difformità tra queste?

- Vi è ugual conoscenza del biotestamento tra il sesso maschile ed quello femminile?
- Qual è la posizione assunta riguardo le DAT nelle diverse fasce di età?
- Qual è la posizione assunta riguardo alle DAT in relazione all'orientamento religioso?
- Tenendo in considerazione il livello di istruzione, quante persone hanno mai sentito parlare delle DAT?
- Quanti tra quelli che sono hanno sentito parlare delle DAT almeno una volta è a conoscenza dei modi e dei luoghi dove richiederle?
- A livello professionale qual è il livello di conoscenza delle DAT?
- Qual è la posizione assunta dalle diverse occupazioni riguardo il biotestamento?

CAPITOLO TERZO

MATERIALI E METODI

3.1 Disegno di ricerca

Lo studio condotto è di tipo osservazionale-descrittivo.

3.2 Campione

I criteri di inclusione nel campione di riferimento sono:

1. essere maggiorenne (secondo la legge italiana aver compiuto 18 anni);
2. essere residenti nello stato italiano ;
3. essere in pieno possesso delle proprie facoltà mentali

Durante la somministrazione del questionario, nel caso specifico di quello cartaceo, è stata evitata qualsiasi interferenza che possa aver influito nella compilazione di quest'ultimo.

3.3 Strumenti utilizzati

Ai fini dello studio è stato deciso di redigere un questionario chiuso singolo, composto di 12 domande , di cui 11 con risposta obbligatoria, che verranno analizzate nello specifico all'interno del paragrafo 4.2 del corrente elaborato.

3.4 Procedura ed elaborazione dati

Il questionario somministrato è composto da una breve premessa con illustrati l'obiettivo dello studio e le modalità con cui si sarebbero raccolti i dati.

La raccolta dei dati è avvenuta nel periodo che intercorre tra il 15 gennaio 2020 e 10 marzo 2020.

Il questionario è stato proposto sia telematicamente che in modo cartaceo posizionando delle scatole, sigillate con apposita fessura per inserire il foglio, in diversi studi medici e all'interno della P.A. Croce verde locale dove è presente il servizio di continuità assistenziale, in modo tale da raggiungere una maggiore varietà di soggetti.

3.5 Elaborazione dei dati

I dati raccolti sono stati riportati in forma digitale attraverso la piattaforma Google Forms.

L'elaborazione dei dati ricavati dal questionario è stata possibile inserendo le risposte in un foglio di calcolo Excel.

In seguito sono state calcolate le percentuali per singola risposta e in associazione di queste ultime tra di loro.

CAPITOLO QUARTO

RISULTATI, DISCUSSIONE E LIMITI DELLO STUDIO

4.1 Descrizione del campione

Al termine dello studio i questionari compilati sono risultati 922, 144 somministrati con modalità cartacea, di questi 11 sono stati scartati in quanto non compilati correttamente o completamente, e 767 in formato digitalizzato. Ai fini dello studio i questionari tenuti in considerazione sono stati 911.

4.2 Analisi del questionario

Il questionario, come affermato nel paragrafo 3.3, si compone di 12 domande, di seguito analizzate nel dettaglio per strutturazione e risultato ottenuto:

1. Quanti anni ha?

La domanda prevede quattro intervalli di età tra cui rispondere “18-30”, “31-50”, “51-70” e “più di 71”. Si è cercato di suddividere queste fasce di età in modo tale che la corrente di pensiero e l’ideologia all’interno dell’intervallo fosse il più possibile uniforme .

| Età | Numero risposte | Valore percentuale (%) |
|---------------|------------------------|-------------------------------|
| 18-30 | 513 | 56.3 |
| 31-50 | 214 | 23.5 |
| 51-70 | 153 | 16.8 |
| Più di 71 | 31 | 3.4 |
| Totale | 911 | 100 |

Da quanto è possibile osservare dalla tabella soprastante, il maggior numero di risposte è stato riscontrato tra la popolazione avente tra i 18 ed i 30 anni , mentre vi è stata una minor partecipazione da parte di coloro che hanno più di 71 anni.

2. Sesso

Questo punto prevede la possibilità di rispondere scegliendo tra tre opzioni: maschio, femmina e preferisco non specificarlo; quest'ultima per permettere a coloro che non si ritrovano nella definizione di sesso maschile o femminile di poter contribuire nella realizzazione dello studio.

| Sesso | Numero risposte | Valore percentuale (%) |
|-----------------------------|------------------------|-------------------------------|
| Maschio | 299 | 32.9 |
| Femmina | 607 | 66.6 |
| Preferisco non specificarlo | 5 | 0.5 |
| Totale | 911 | 100 |

Lo studio, come dimostrato, ha visto un maggior riscontro da parte del sesso femminile con una partecipazione pari al doppio rispetto a quella del sesso maschile.

3. In quale zona dell'Italia risiede?

Il quesito prevede tre opzioni di risposta tra nord, centro e sud Italia. Si è voluto concentrare lo studio nello stato italiano in quanto si è andata ad indagare la conoscenza, da parte della popolazione italiana, del testamento biologico normato con la, recente, legge 219/ 2017.

| Zona di residenza | Numero risposte | Valore percentuale (%) |
|--------------------------|------------------------|-------------------------------|
| Nord | 155 | 17 |
| Centro | 630 | 69.2 |
| Sud | 126 | 13.8 |
| Totale | 911 | 100 |

Vi è stata una partecipazione più cospicua da parte del centro Italia, risultato ottenuto visti anche i limiti nel somministrare il questionario a nord e sud della penisola.

4. Livello di istruzione

Questo punto permette di valutare il grado di istruzione della persona dando la possibilità di scelta tra scuola primaria (elementari), scuola

secondaria inferiore (medie), scuola secondaria superiore (superiori),
laurea triennale e magistrale e post-laurea.

| Livello di istruzione | Numero di risposte | Valore percentuale (%) |
|----------------------------------|---------------------------|-------------------------------|
| Scuola primaria | 26 | 2.8 |
| Scuola secondaria inferiore | 102 | 11.2 |
| Scuola secondaria superiore | 439 | 48.2 |
| Laurea triennale e magistrale | 294 | 32.3 |
| Post-laurea | 50 | 5.5 |
| Totale | 911 | 100 |

Come è possibile osservare dalla tabella, la popolazione compilante il questionario presenta, prevalentemente, un livello di istruzione pari a quello della scuola secondaria superiore subito seguita dalla laurea triennale e magistrale.

5. Occupazione

Si è cercato di racchiudere in poche e coincise opzioni le diverse categorie lavorative suddividendole in pensionato, disoccupato, libero professionista, libero professionista in ambito sanitario, dipendente,

dipendente in ambito sanitario, studente ed altro, quest'ultima opportunità di risposta per permettere a chiunque non faccia parte delle categorie elencate di prendere parte alla compilazione del questionario.

| Occupazione | Numero risposte | Valore percentuale (%) |
|-------------------------------------------|------------------------|-------------------------------|
| Pensionato | 49 | 5 |
| Disoccupato | 59 | 6.5 |
| Libero professionista | 69 | 7.6 |
| Libero professionista ambito sanitario | 29 | 3.2 |
| Dipendente | 241 | 26.5 |
| Dipendente ambito sanitario | 113 | 12.4 |
| Studente | 301 | 33 |
| Altro | 53 | 6 |
| Totale | 911 | 100 |

I partecipanti allo studio, come si può evincere dalla tabella, sono prevalentemente studenti e dipendenti,

6. Orientamento religioso

Le diverse opzioni di risposta sono state selezionate sulla base delle religioni più praticate e diffuse sul territorio italiano, optando così per l'orientamento cristiano, islamico, induista, ateo, altro, per permettere a

coloro che praticano un culto differente di contribuire con la compilazione del questionario, ed infine l'alternativa "preferisco non rispondere", per coloro che volessero astenersi dal specificare la propria religione.

| Orientamento religioso | Numero risposte | Valore percentuale (%) |
|-------------------------------|------------------------|-------------------------------|
| Cristiano | 622 | 68.3 |
| Islamico | 7 | 0.8 |
| Induista | 3 | 0.3 |
| Ateo | 151 | 16.6 |
| Altro | 45 | 4.9 |
| Preferisco non rispondere | 83 | 9.1 |
| Totale | 911 | 100 |

Nonostante non sia religione di Stato, come riportato da fonti ISTAT del 2018, la religione più diffusa in Italia è quella cristiana e difatti i risultati ottenuti dal questionario non possono far altro che confermare questa affermazione.

7. Ha mai sentito parlare delle DAT?

Questo quesito è stato posto per valutare quante persone abbiano mai sentito parlare delle disposizioni anticipate di trattamento, anche solo per sentito dire da un amico o da un familiare. La domanda prevede come possibilità una risposta affermativa o negativa.

| | Numero risposte | Valore percentuale (%) |
|---------------|------------------------|-------------------------------|
| Sì | 491 | 53.9 |
| No | 420 | 46.1 |
| Totale | 911 | 100 |

Da quanto è possibile osservare dalla tabella i risultati ottenuti sono quasi equivalenti con una leggera maggioranza a favore di coloro che, almeno una volta, hanno sentito parlare delle disposizioni anticipate di trattamento.

8. Se sì, sa in cosa consistono?

Questa è la sola domanda del questionario a non essere obbligatoria, in quanto prevede una risposta solo qualora vi sia un riscontro positivo nella domanda precedente.

| | Numero risposte | Valore percentuale (%) |
|---------------|------------------------|-------------------------------|
| Sì | 422 | 86 |
| No | 69 | 14 |
| Totale | 491 | 100 |

Tra le risposte positive ottenute alla domanda 7, l'86% dei rispondenti hanno dichiarato di sapere in cosa consistano le DAT, rispetto al 14% che non ne è a conoscenza.

9. Conosce le modalità e i luoghi dove è possibile richiedere le DAT?

La domanda è stata pensata e proposta per valutare in maniera più approfondita quanto siano conosciute ma, soprattutto, se siano note le modalità e i luoghi dove si possano richiedere le disposizioni anticipate di trattamento.

| | Numero risposte | Valore percentuale (%) |
|---------------|------------------------|-------------------------------|
| Sì | 227 | 25.1 |
| No | 684 | 74.9 |
| Totale | 911 | 100 |

I risultati ottenuti dal questionario dimostrano una notevole disinformazione per quanto riguarda le modalità e i luoghi dove è possibile richiedere le DAT, in quanto solamente il 25.1% ne è a conoscenza.

10. Ha personalmente aderito alle DAT?

La domanda è stata posta per sondare quante persone avessero aderito personalmente alle DAT.

| | Numero risposte | Valore percentuale (%) |
|---------------|------------------------|-------------------------------|
| Sì | 46 | 5 |
| No | 865 | 95 |
| Totale | 911 | 100 |

Dei 911 rispondenti al questionario solamente il 5% ha aderito personalmente alle DAT.

11. Conosce qualcuno che ha aderito alle DAT?

La domanda è stata posta per indagare se la persona fosse a conoscenza di qualcuno che avesse fatto ricorso al testamento biologico.

| | Numero risposte | Valore percentuale (%) |
|---------------|------------------------|-------------------------------|
| Sì | 110 | 12 |
| No | 801 | 88 |
| Totale | 911 | 100 |

Solamente il 12% dei rispondenti è a conoscenza di qualcuno che ha aderito alle disposizioni anticipate di trattamento a confronto dell'88% di coloro che non sono a conoscenza di qualcuno .

12. Le DAT rappresentano un documento legale redatto dalla persona per specificare in anticipo le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari qualora quest'ultima sia incapace di autodeterminarsi. Qual è la sua posizione a riguardo?

Questa domanda, introdotta da una breve e concisa spiegazione, va ad indagare quale sia la posizione della persona riguardo a questa opportunità. Il quesito va a valutare il pensiero dell'individuo il quale si

vede favorevole o contrario o non esprimendo la sua personale opinione a riguardo, facendo ricorso all'apposita opzione.

| Posizione a riguardo | Numero risposte | Valore percentuale (%) |
|-----------------------------|------------------------|-------------------------------|
| Favorevole | 787 | 86.4 |
| Contrario | 31 | 3.4 |
| Preferisco non specificarlo | 93 | 10.2 |
| Totale | 911 | 100 |

Dai risultati ottenuti è possibile osservare che l'86.4% della popolazione rispondente è favorevole alla possibilità che lo stato ha dato riguardo all'autodeterminazione per quanto riguarda i trattamenti sanitari, mentre solamente il 3.4% è contraria.

4.3 Discussione

In questo studio si è voluta fare un confronto tra i diversi risultati ottenuti dai quesiti posti nel questionario.

Come primo step si è andato ad indagare l'aver sentito parlare delle DAT, almeno una volta, confrontandolo con le diverse fasce di età. Dall'analisi si può evincere che non vi è alcuna differenza sostanziale nelle diverse classi di età che

vanno dai 18 ai 70 anni ad esclusione di quella riguardante la popolazione avente più di 71 anni dove si è riscontrato un risultato pari al 38.7% associato a coloro che ne hanno sentito parlare almeno una volta contro il 61.3%, rappresentate coloro che non ne hanno mai sentito parlare.

Per quanto riguarda gli altri intervalli, come affermato sopra, non vi è notevole differenza tra le due diverse possibilità di risposta, difatti riscontriamo un risultato pari al 55.5% di risposte positive contro il 45.5% negative nella fascia dei 18-30 anni; di 53.3% contro il 46.7% riguardante la fascia tra i 31-50 e i 51-70 anni (grafico1).

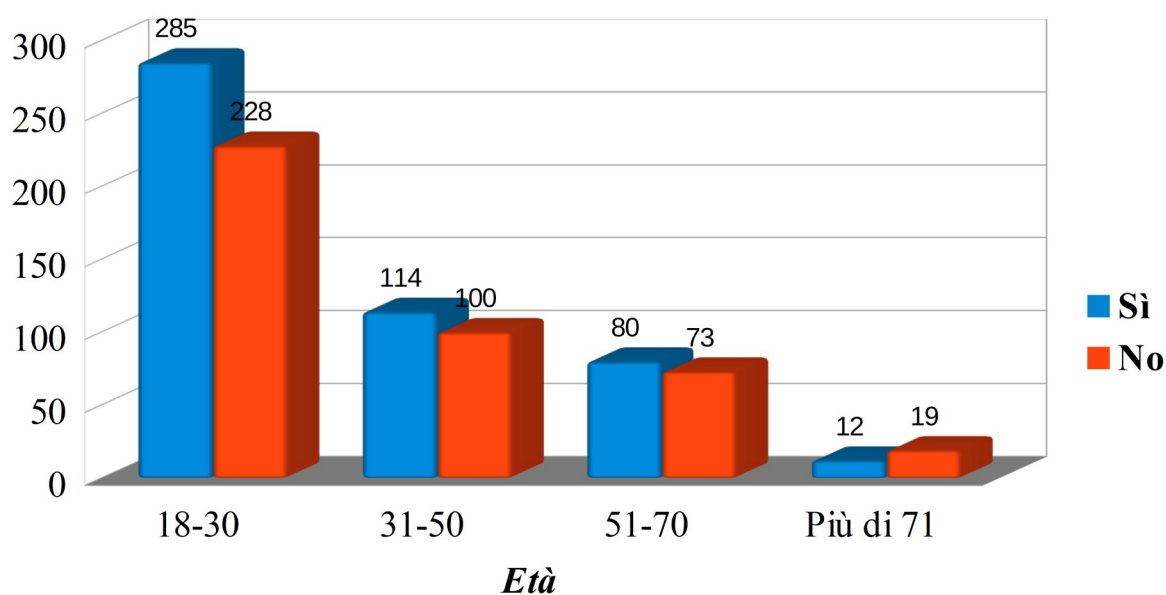


Grafico 1: numero di risposte ottenute per la domanda "Ha mai sentito parlare delle DAT?"

Per quanto riguarda l'aver sentito parlare del biotestamento in correlazione al livello di istruzione si può notare, invece, una notevole discrepanza, fatta eccezione per quanto riguarda coloro che posseggono il diploma di scuola secondaria superiore dove le risposte affermative, 48.5%, sono quasi analoghe con quelle negative, 51.5%.

In riferimento a coloro che hanno frequentato solamente la scuola primaria vi è stato una rispondenza del 30.8% di risposte affermative contro il 69.2% di risposte negative, il medesimo risultato si è riscontrato per i frequentati la scuola secondaria inferiore dove solo il 37.3% afferma di averne sentito parlare.

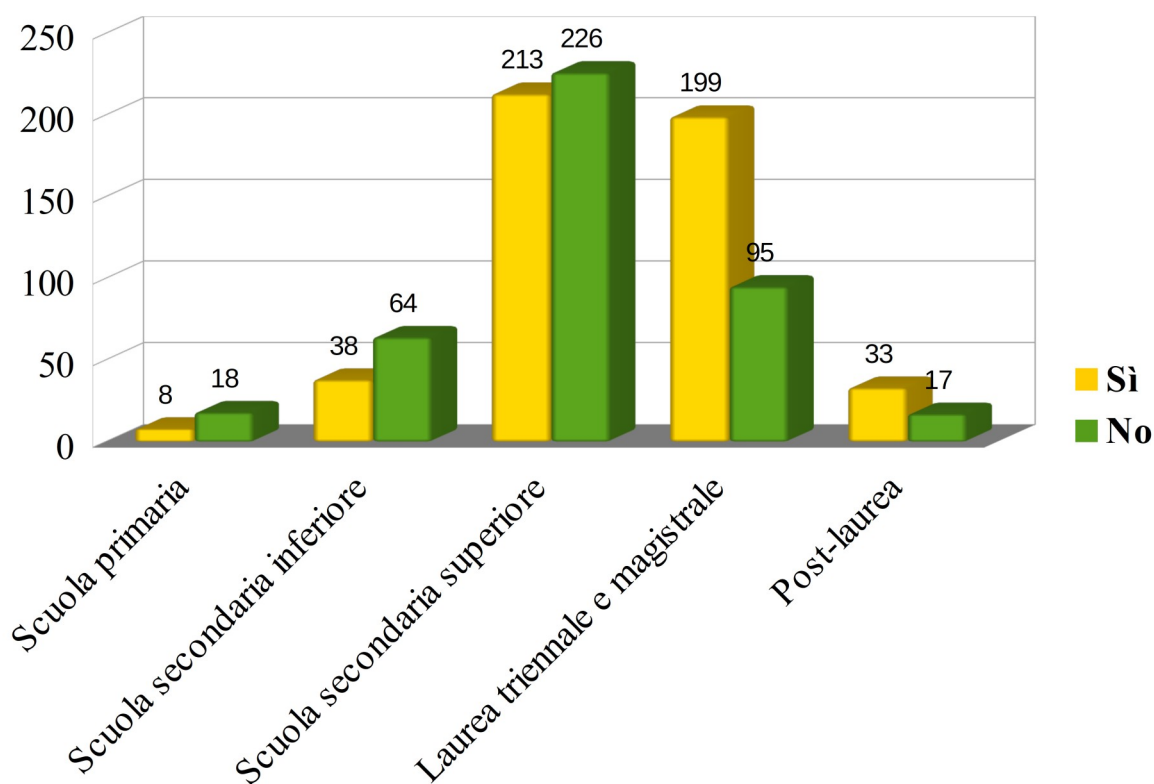


Grafico 2: numero di risposte ottenute per la domanda "Ha mai sentito parlare delle DAT?"

Si è potuto osservare, invece, un esito opposto per quanto riguarda coloro che posseggono una laurea triennale e magistrale o che hanno frequentato corsi post-laurea dove si è riscontrato un risultato rispettivamente di 67.7% e 66% di risposte affermative (grafico 2).

Dall'analisi dei dati è risultato che tra coloro che hanno sentito parlare almeno una volta delle DAT, l'85.95% sappia in cosa queste ultime consistano (grafico 3), il 52.37% della popolazione, tra i 422 rispondenti in modo positivo alla domanda precedente, è a conoscenza delle modalità e dei luoghi dove richiedere le DAT (grafico 5).

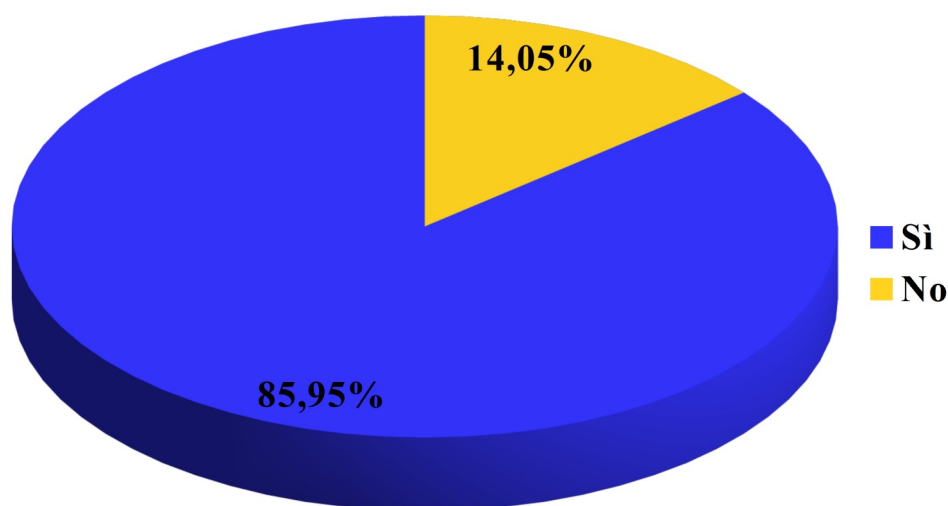


Grafico 3: numero di risposte ottenute per la domanda " Se sì, sa in cosa consistono le DAT?"

Si è voluto indagare il livello di conoscenza delle disposizioni anticipate di trattamento facendo un'analisi comparativa tra sesso e fascia di età (grafico 4). Da ciò è stato possibile dedurre che la popolazione maschile è quella che in minor modo è a conoscenza delle DAT.

| | F | | M | |
|-----------|-----|-----|----|----|
| | Sì | No | Sì | No |
| 18-30 | 226 | 143 | 59 | 83 |
| 31-50 | 82 | 65 | 31 | 35 |
| 51-70 | 46 | 33 | 34 | 38 |
| Più di 70 | 6 | 6 | 6 | 13 |

Grafico 4: numero di risposte ottenute per la domanda "Ha mai sentito parlare delle DAT?" F= femmina; M=maschio

Da come è possibile osservare dal grafico soprastante, le femmine tra i 18 ed i 30 sono quelle che maggiormente (61.2%) hanno sentito parlare di DAT, mentre gli uomini over 71 (68.4%) sono coloro che ne hanno sentito parlare di meno.

Generalmente la popolazione maschile mostra prevalenza univoca nell'esito negativo al quesito mentre quella femminile mostra esito positivo.

Analizzando più nel dettaglio le singole classi si può evidenziare che tra i 18 e i 30 anni le risposte affermative ottenute sono rispettivamente del 41.5% per gli uomini e 61.2% per le donne; tra i 31 e 50 anni queste sono 46.9% per i primi e

55.8% per le seconde; mentre tra i 51 e 70 anni sono del 47.2% per gli uomini e 58.2% per le donne ed, infine, per gli coloro che hanno più di 71 anni sono del 31.6% per i primi e 50% per le seconde.

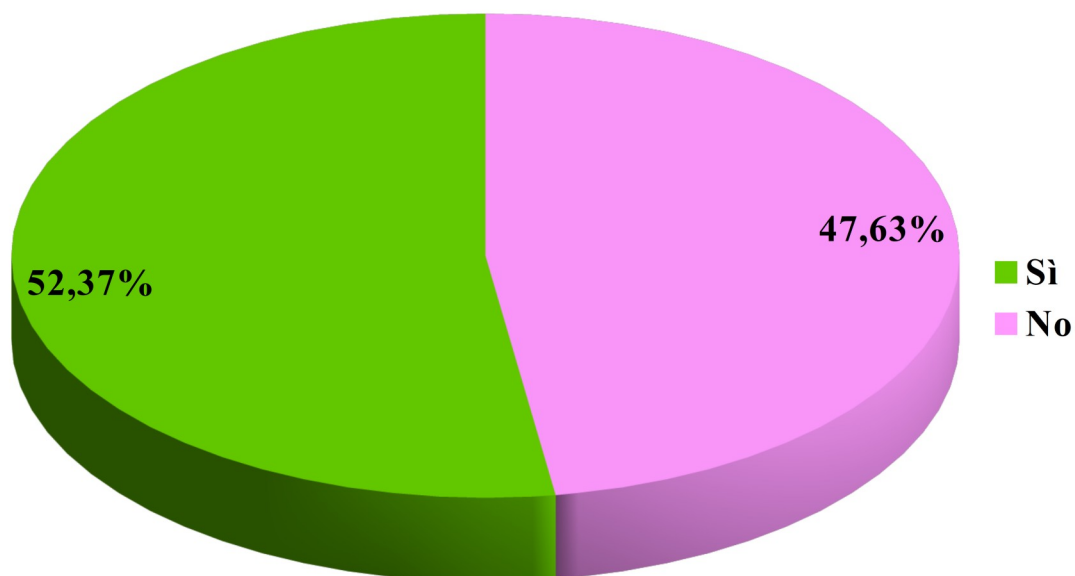


Grafico 5: numero di risposte ottenute per la domanda " Conosce le modalità e i luoghi dove è possibile richiedere le DAT?"

Si è voluto analizzare anche quanto a livello professionale fosse conosciuto il testamento biologico, comparando le diverse occupazioni tra di loro per quanto riguarda l'aver mai sentito parlare delle DAT (grafico 5), in cosa queste consistano (grafico 6) e la conoscenza dei modi e luoghi dove è possibile richiederle (grafico 7).

I pensionati sono coloro che, principalmente, non hanno mai sentito parlare di testamento biologico, difatti il riscontro è del 67.4% di risposte negative, tuttavia l'80% dei rispondenti in maniera affermativa riferisce di essere a conoscenza in cosa consistano le DAT e il 95.7% non sa come queste possano essere richieste.

I risultati riscontrati, invece, nei disoccupati sono il 55.9% di risposte affermative per quanto riguarda l'aver sentito parlare delle DAT; di queste il 93.9% afferma anche di sapere in cosa queste consistano mentre il 67.8% dei rispondenti in questa categoria afferma di non essere a conoscenza di come richiederle.

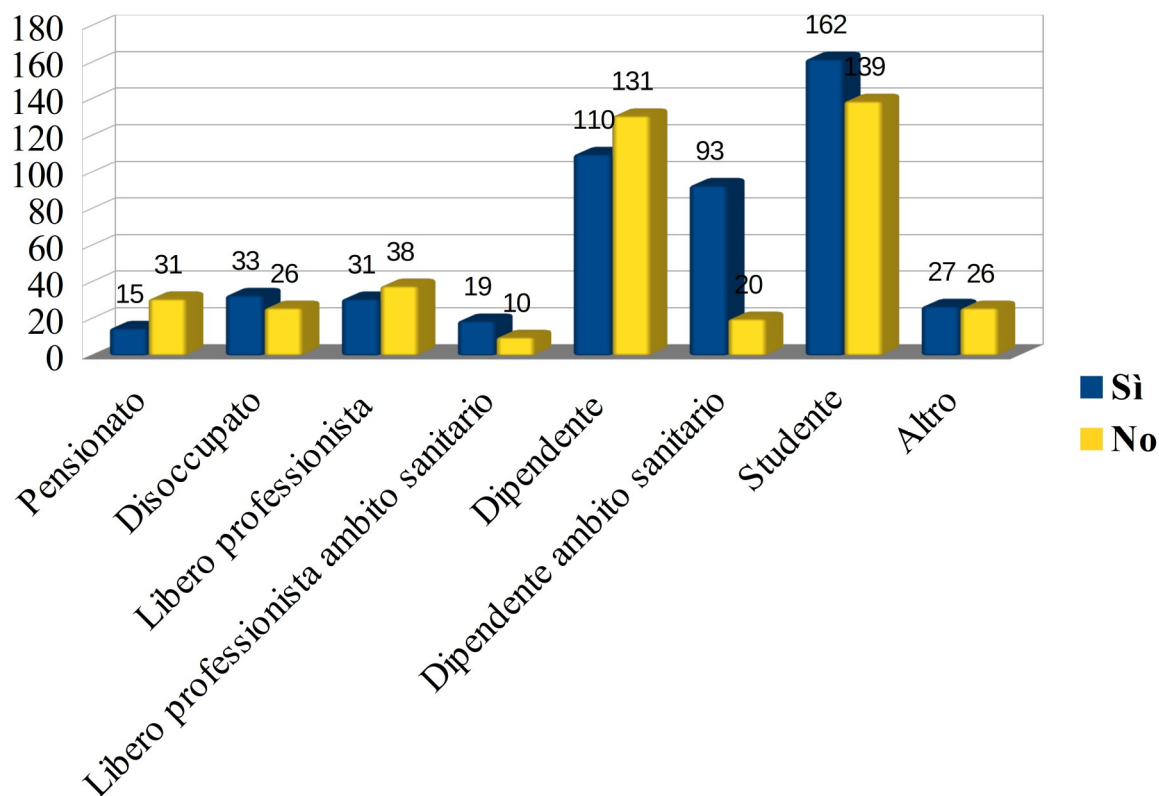


Grafico 6: numero di risposte ottenute per la domanda " ha mai sentito parlare delle DAT?"

Riguardo ai liberi professionista lo studio ha evidenziato che il 44.9% ha sentito parlare del testamento biologico e di questi l'87.1 % è a conoscenza in cosa questo consiste, mentre il 79.7% non è a conoscenza dei modi e dei luoghi dove poter redarre le DAT.

Per quanto riguarda i liberi professionista in ambito sanitario il 65.5% afferma di aver sentito parlare delle DAT e di questo l'84.2% sa in cosa queste consistono.

Degli svolgenti questa professione il 58.6% sa dove e come richiederle.

Degli appartenenti alla categoria dei dipendenti il 45.6 % ha sentito parlare del biotestamento e di cui il 78.2% sa in cosa queste constano, ma l'81.3% non è a conoscenza di come richiederlo.

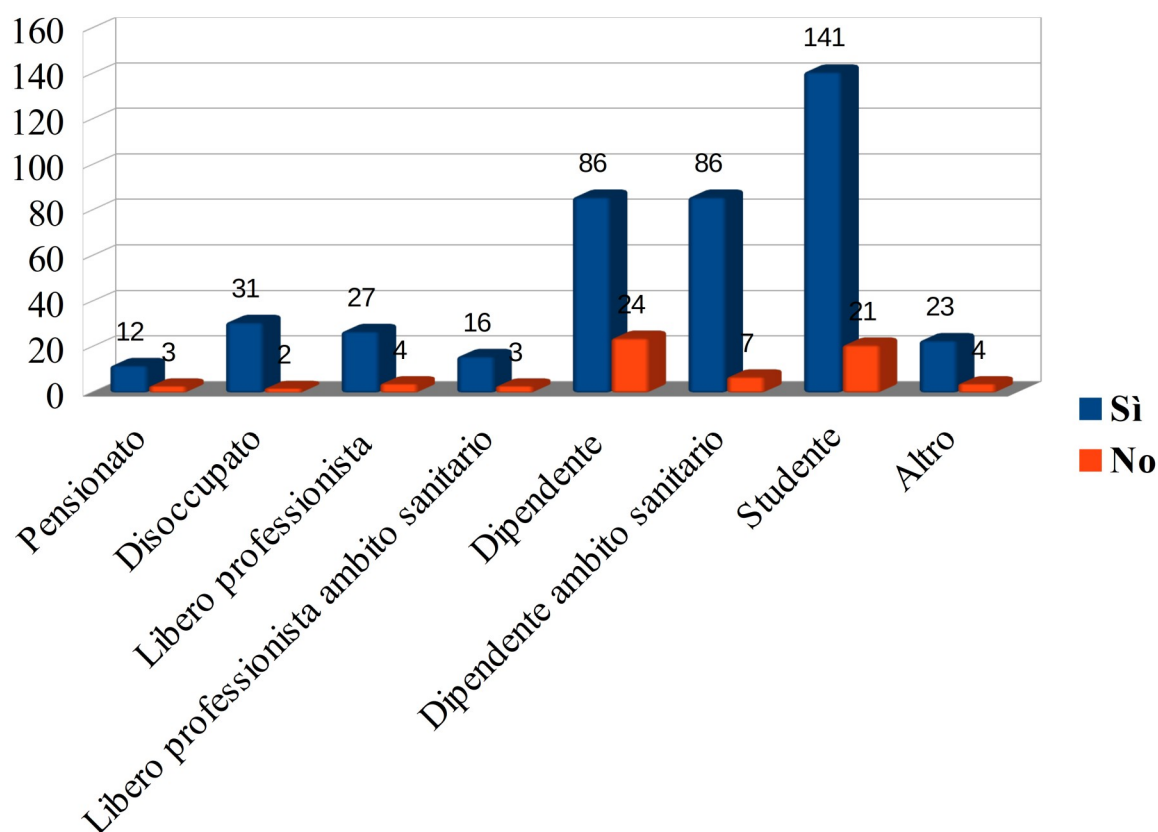


Grafico 7: numero di risposte ottenute per la domanda "Se sì, sa in cosa consistono?"

Secondo i risultati ottenuti i dipendenti in ambito sanitario sono coloro che più di tutti hanno sentito almeno una volta parlare delle DAT, con l'82.3% di risposte affermative, e di questi il 92.5% è a conoscenza in cosa queste consistano. Tra i

rispondenti al questionario il 51.3 %afferma di non essere a conoscenza di come richiederle.

La categoria ricevente più risposte è quella degli studenti i quali affermano di aver sentito parlare di testamento biologico per il 53.8%, tra questi l'87 % sa in cosa questo consiste, ma tra tutte le risposte ricevute solo il 21,9 % è a conoscenza delle modalità di come richiederlo.

Infine coloro non appartenenti ad alcuna categoria di occupazione precedentemente nominata sono stati inclusi sotto la dicitura di “altro” tra questi il 50.9% ha sentito parlare di DAT e l'85.2% sa in cosa consistono, mentre solo il 30.2% sa come richiederle.

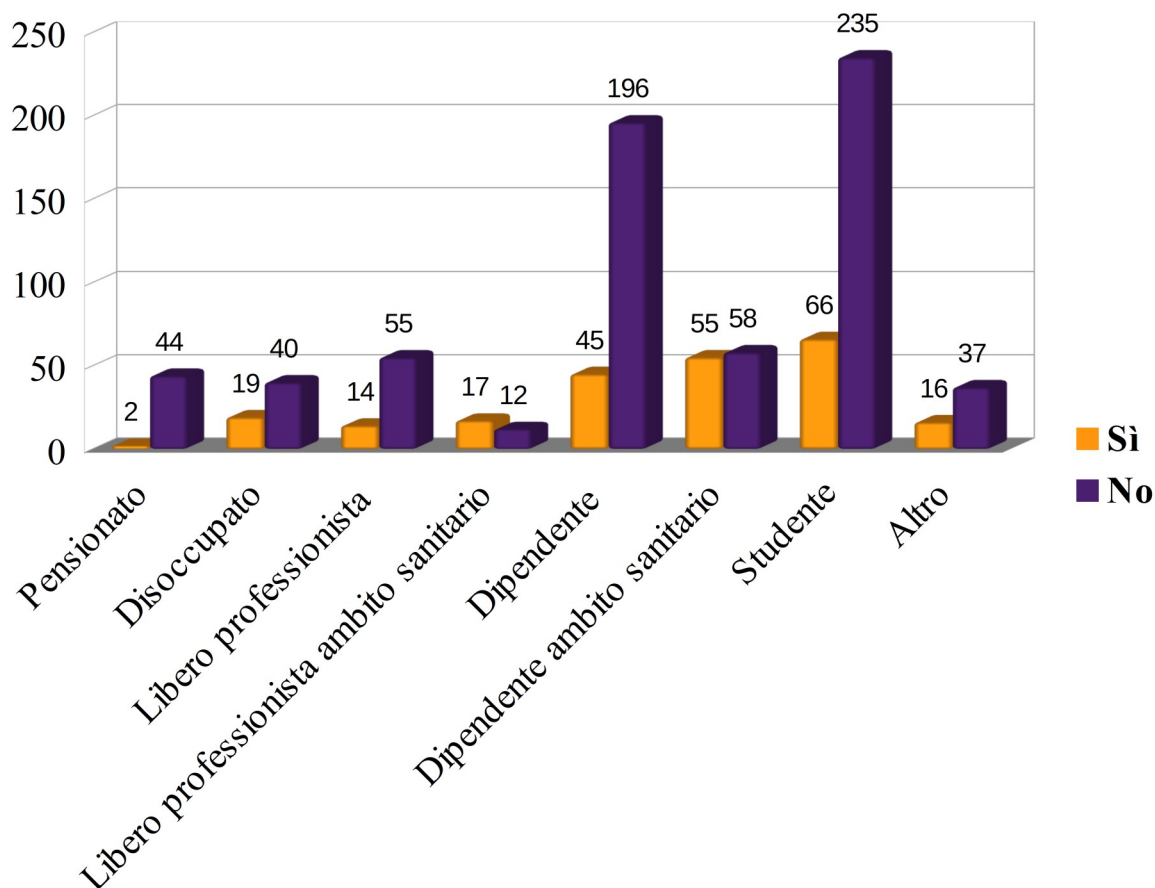


Grafico 8: numero di risposte ottenute per la domanda "Conosce le modalità e i luoghi dove è possibile richiedere le DAT?"

In questo studio, oltre a voler valutare il livello di conoscenza delle disposizioni anticipate di trattamento, si è voluto indagare anche quale sia la posizione della popolazione riguardo queste, facendo una valutazione basata sull'età (grafico 8), sull'orientamento religioso (grafico 9) ed infine in associazione all'occupazione (grafico 10).

Dai risultati si è riscontrato che la popolazione tra i 18 e i 30, con il risultato del 91.4%, si evince essere la porzione maggiormente a sostegno delle DAT, seguita dalla fascia 31-50, con 85.5%, da quella tra i 51 e 70, con l'80.4%, ed infine dagli over 71 con una percentuale del 38.7%.

Si sono, invece, potuti osservare dei risultati inversi per quanto riguarda l'essere contrari al testamento biologico. Difatti gli over 71, con una percentuale del 32.2%, risultano essere quelli maggiormente contrari, seguiti dalla fascia dai 51 ai 70 anni, con il 6.5%, da 31-50, con il 2.8% ed infine dai 18-30, con l'1%.

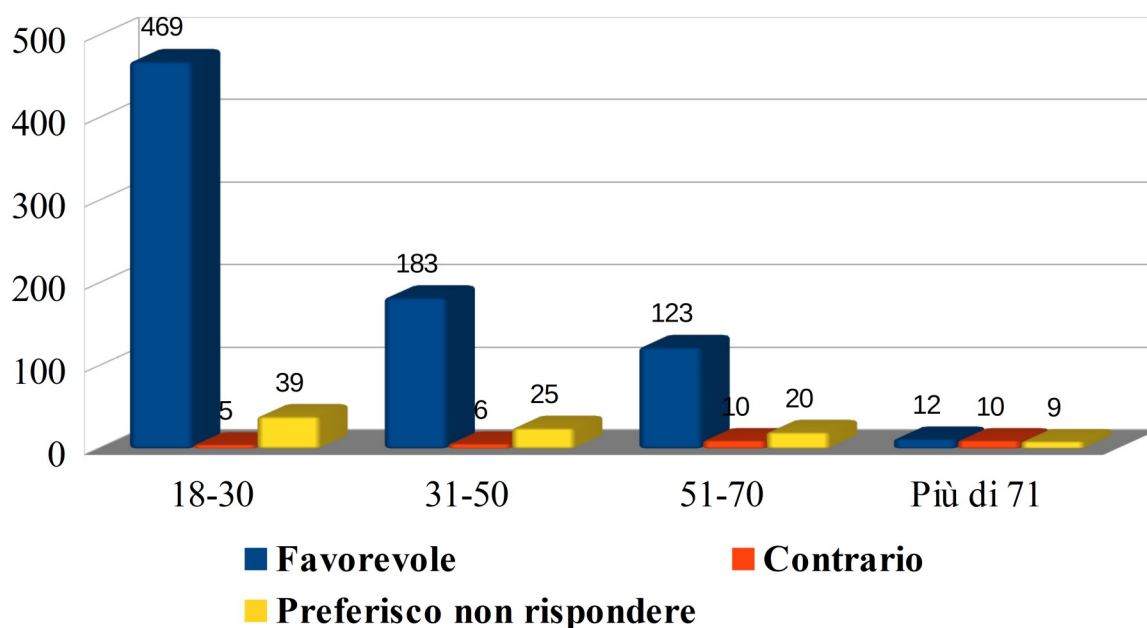


Grafico 9: numero di risposte ottenute per la domanda " Qual è la sua posizione riguardo alle DAT?"

È stata poi indagata la posizione assunta in merito alle DAT in base all'orientamento religioso, tenendo in considerazione che il 9.1% si è astenuto ed ha preferito non specificare il proprio credo e che il 4.9% afferma di praticare una religione diversa da quelle elencate. Ne è risultato che l'85% dei cristiani è favorevole alla possibilità di poter ricorrere alle disposizioni anticipate di trattamento, solo il 3.7% è contrario e la restante parte (11.3 %) non ha espresso una propria opinione. Gli induisti, seppur in minoranza rispetto alle altre categorie, hanno espresso unanimità nell'essere contrari al biotestamento. Gli islamici, invece, si sono rivelati per il 71.4% favorevoli mentre il restante 28.6% ha preferito non esprimersi a riguardo. Infine, gli atei per il 95% si sono rilevati favorevoli e solamente il 2% si è dichiarato contrario.

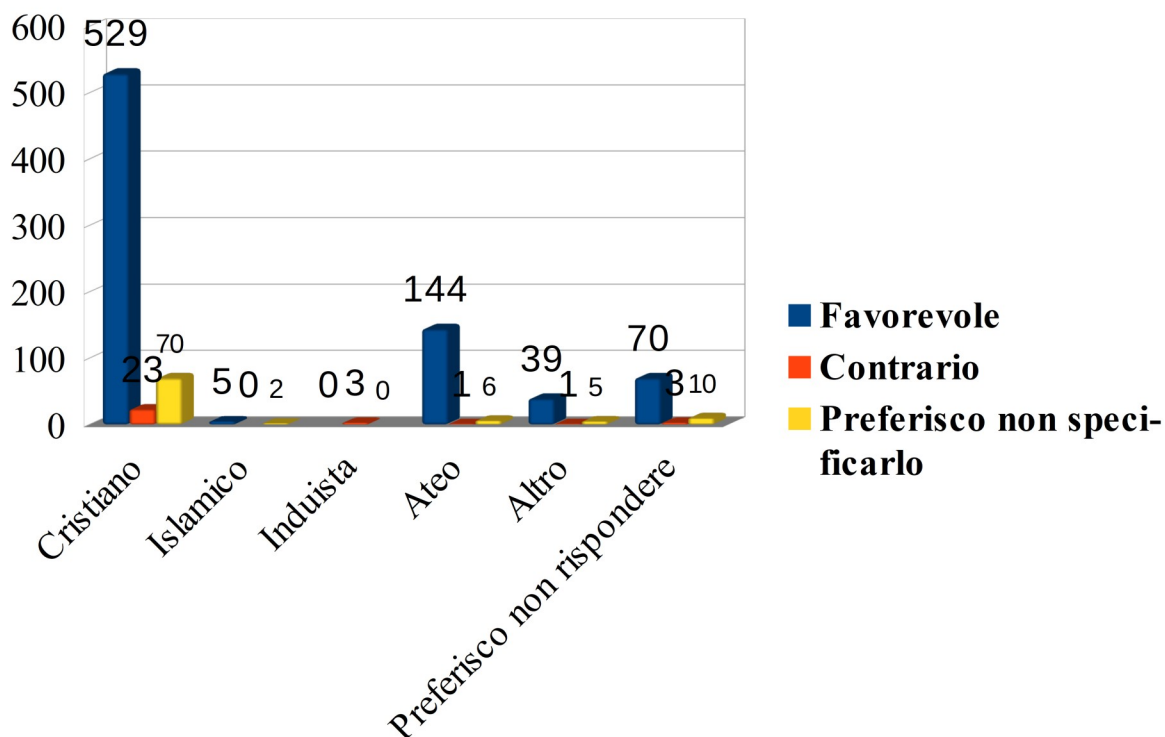


Grafico 10: numero di risposte ottenute per la domanda "Qual è la sua posizione riguardo alle DAT?"

Infine, è stata poi effettuata, un'indagine a livello professionale per quanto riguarda l'opinione riguardo alle DAT. I pensionati si sono rilevati per il 53.3% favorevoli, il 26.1% ha preferito non specificarlo mentre, il 17.4%, con la percentuale più alta rispetto alle altre occupazioni, ha affermato di essere contrario. I disoccupati per l'89.8% si sono rilevati favorevoli mentre il restante 10.2% ha preferito astenersi. I liberi professionisti si sono rilevati favorevoli per l'81.1% mentre l'8.7% si è detto contrario. I dipendenti, per l'82.6%, si sono dichiarati favorevoli mentre solo il 2.9% si è rilevato contrario. Per quanto

riguarda gli studenti questi si sono rilevati favorevoli per il 92% e solo l'1% contrario. Si è voluto indagare più nello specifico per quanto riguarda i lavoratori nell'ambito sanitario ponendo due diverse opzioni di risposta: libero professionista e dipendente.

Il primo ha ricevuto un totale di 29 risposte tra queste l'81.6% dei partecipanti afferma di essere favorevole, il 3.5% contrario e il 6.9% ha preferito astenersi nel dare una risposta. Il secondo, ricevente 113 risposte, ha riscontrato il 93.8% di risultati favorevoli, il 2.7% contrari mentre il 3.5% ha preferito non specificarlo.

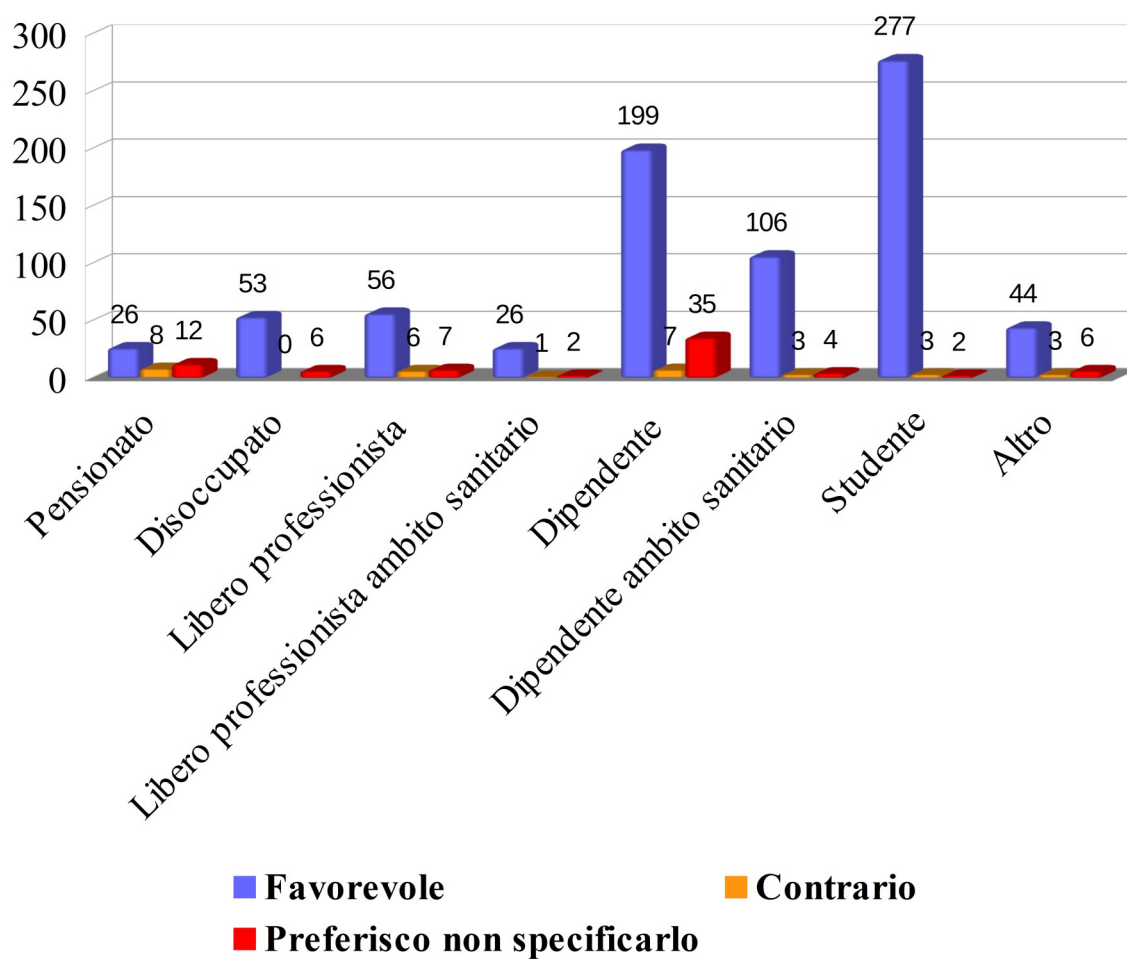


Grafico 11: numero di risposte ottenute per la domanda " Qual è la sua posizione riguardo alle DAT?"

4.4 Limiti dello studio

Nello sviluppo dello studio si sono riscontrati dei limiti che non hanno favorito dei risultati di risposta equilibrati. Tra questi:

- sebbene si è cercato di far sì che i quesiti risultassero il più breve, concisi e semplificati possibile alcune persone hanno riscontrato difficoltà di

interpretazione specialmente per quanto riguarda l'acronimo DAT, nonostante fosse esplicito nella breve introduzione iniziale;

- la difficoltà nel raggiungere la popolazione più anziana;
- per quanto riguarda i questionari cartacei è stata riscontrata difficoltà nella distribuzione nel mese di marzo dovuta alle restrizioni correlate alla diffusione del virus SARS-CoV-2.

Conclusione

Il fine ultimo di questa tesi era quello di riuscire a capire quanto la popolazione sia a conoscenza di un proprio diritto infatti in Italia, la Costituzione riconosce che nessuno può essere obbligato ad alcun trattamento sanitario contro la propria volontà e prevede altresì che la libertà personale è inviolabile.

Dai questionari si è evinto che i cittadini italiani non sono sufficientemente informati a riguardo, nonostante la rilevanza dell'argomento.

Inoltre il sesso maschile e generalmente gli over 71 risultano essere quelli meno informati sull'esistenza della possibilità di ricorrere alle DAT.

Per quanto riguarda il livello di istruzione la conoscenza delle disposizioni anticipate di trattamento risulta essere direttamente proporzionale al livello del titolo di studio.

Appare dunque chiaro che la popolazione non è consapevole di poter prendere in mano la propria vita per quanto riguarda possibili situazioni sanitarie future; è possibile attribuire ciò anche a livello culturale, in quanto sembriamo avvicinarci a questo mondo soltanto quando veniamo toccati da vicino.

È doveroso evidenziare che la legge sul testamento biologico è a tutti gli effetti funzionante mentre la problematica, tuttora aperta, è la campagna di informazione.

Questi risultati non sarebbero stati possibili senza le molteplici persone malate che hanno lottato pubblicamente per vedere rispettate le proprie volontà tra questi Welby, Englaro, Fabo e molti altri.

In tutto questo gli infermieri sono in prima linea chiamati a partecipare al processo di attuazione e promozione della legge 219 in quanto quest'ultimi hanno un rapporto di continua vicinanza con la persona malata in tutte quelle situazioni e contesti di cura in cui la stessa non è più in grado di soddisfare i propri bisogni autonomamente . Anche quando il paziente decidesse di interrompere o sospendere un trattamento gli infermieri continueranno ad esserci e a prendersi cura di lui.

Fonti bibliografiche

- Aramini M., Introduzione alla bioetica, Terza edizione, Milano, 2009
- Barbera A., Fusaro C., Corso di diritto pubblico, sesta edizione, Il Mulino, Bologna, 2010
- Belletti M., Bruni R., Cattaneo D., Cigognetti L., Cuffori A., et al, Conoscere la legge n.219/2017: norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, Ordine degli psicologi del Lazio gruppo di lavoro “cure palliative e terapia del dolore”, 2018
- Cacciotto C., Il testamento biologico nei diversi Paesi europei, www.euronews.com
- Circolare n.1/2018, Ministero dell'interno, dipartimento degli affari interni e territoriali, direzione centrale per i servizi demografici Roma (direttore centrale D'Attilio) 08/02/2018
- CNB (Comitato nazionale di bioetica), Direttive anticipate di trattamento, parere del 18 dicembre 2003
- Codice Civile art. 45, 84, 165
- Codice di deontologia medica, FNOMCEO, 2014

- Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine:
Convention on Human Rights and Biomedicine, Oviedo, 4 IV, 1997
- Cortese S., Il ruolo della famiglia legittimo e di fatto nelle scelte di fine vita del congiunto
- Di Giacomo P., Lami D., Corsi A., Le decisioni di fine vita: percezione di medici ed infermieri, Scenario, 2010
- Ferrando G., voce Testamento biologico (Annali VII, 2014, in Enciclopedia del diritto da www.iusexplorer.it)
- Lecaldano E., Dizionario di bioetica, Laterza , 2002
- Navone G., Perlingieri G., Lenzi R., Il diritto vivente nell'età dell'incertezza, Saggi su art.28 l.not. e funzione notarile oggi, capitolo VII, scrittura privata autenticata e controllo notarile di legalità, 2011
- Pizzetti F.G., Alle frontiere della vita: il testamento biologico tra valori costituzionali e promozione della persona, Milano, 2008
- Pugliese V., Nuovi diritti: le scelte di fine vita tra diritto costituzionale etica e deontologia medica, Padova, Cedom 2009
- Rietjens J.A.C., Sudore R.L., Connolly M., et al, Definition and recommendation for advance care planning: an international consensus

supported by the European Association for Palliative Care, Lancet Oncol,
2017

- Rivista Italiana di Cure Palliative, Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/ Sedazione Palliativa, 2008
- Sentenza Sez. Lav. n.22836, 2014
- www.associazionelucacoscioni.it
- www.eacea.ec.europa.eu, Italia: Popolazione: situazione demografica, lingue, religioni, 19 aprile 2019
- www.gazzettaufficiale.it
- www.notariato.it, consiglio nazionale del notariato
- www.salute.gov.it, Disposizioni anticipate di trattamento

Allegati

Questionario tesi

Salve, sono Giorgia Sacchini, una studentessa del corso di laurea in infermieristica di Fermo.

Sto raccogliendo dati per sviluppare la mia tesi riguardante il livello di conoscenza della popolazione sul testamento biologico, biotestamento o disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

Il questionario è in forma anonima ed i dati raccolti saranno trattati secondo le normative nel rispetto della privacy.

La ringrazio in anticipo per la sua collaborazione e per il tempo dedicato alla compilazione.

Quanti anni ha?*

- 18-30
- 31-50
- 51-70
- Più di 71

Sesso:*

- Maschio
- Femmina
- Preferisco non specificarlo

In quale zona dell'Italia risiede?*

- Nord
- Centro
- Sud

Livello di istruzione:*

- Scuola primaria
- Scuola secondaria inferiore
- Scuola secondaria superiore
- Laurea triennale e magistrale
- Post-laurea

Occupazione:*

- Pensionato
- Disoccupato
- Libero professionista
- Libero professionista ambito sanitario
- Dipendente
- Dipendente ambito sanitario
- Studente
- Altro

Orientamento religioso:*

- Cristiano
- Islamico
- Induista
- Ateo
- Altro
- Preferisco non rispondere

Ha mai sentito parlare delle DAT?*

- Sì
- No

Se sì, sa in cosa consistono?

- Sì
- No

Conosce le modalità e i luoghi dove è possibile richiedere le DAT?*

- Sì
- No

Ha personalmente aderito alle DAT?*

- Sì
- No

Conosce qualcuno che ha aderito alle DAT?*

- Sì
- No

Le DAT rappresentano un documento legale redatto dalla persona per specificare in anticipo le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari qualora quest'ultima sia incapace di autodeterminarsi. Qual è la sua posizione a riguardo?*

- Favorevole
- Contrario
- Preferisco non specificarlo

***Campo obbligatorio**