

Note introduttive

1) *Questo strumento non rappresenta un modello di Disposizione Anticipata di Trattamento (DAT) precompilato, quanto piuttosto una guida che può aiutarti nella riflessione e nella costruzione di una DAT personalizzata. Per la scrittura e la redazione di una DAT potrai, dunque, avvalerti di modelli già prestampati e reperibili online, oppure utilizzare uno schema libero, seguendo le indicazioni e i suggerimenti forniti dalla presente guida.*

2) *Prima di compilare e sottoscrivere il documento DAT è fondamentale, come previsto dalla Legge 219/2017 (Art. 4, co. 1) rivolgersi a un medico di fiducia, “allo scopo di acquisire adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle proprie scelte” e menzionare questo colloquio nel documento di DAT.*

3) *Al termine è necessario che la DAT venga firmata, anche dal fiduciario (se indicato), e consegnata agli uffici e agli organi preposti come da indicazioni di legge: “Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l’ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all’annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al co. 7. Sono esenti dall’obbligo di registrazione, dall’imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento “Legge 219/2017, Art. 4, co. 6). Vedi anche a tal proposito il paragrafo “Come scrivere un documento che sia valido” del Documento di riflessione del CEPC dell’ULSS. N. 8 di Vicenza, reperibile online sul sito dell’Azienda all’indirizzo: <http://www.aulss8.veneto.it/nodo.php/4410>.*

4) *Con il decreto del 10 dicembre 2019, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 13 del 17 gennaio 2020, è stata istituita presso il Ministero della Salute la Banca dati nazionale per le DAT, che ha la funzione di: raccogliere copia delle disposizioni anticipate di trattamento; garantirne il tempestivo aggiornamento in caso di rinnovo, modifica o revoca; assicurare la piena accessibilità delle DAT sia da parte del medico che ha in cura il paziente, in situazioni di incapacità di autodeterminarsi, sia da parte del disponente sia da parte del fiduciario da lui nominato. La banca dati registra anche copia della nomina dell’eventuale fiduciario e dell’accettazione o della rinuncia di questi ovvero della successiva revoca da parte del disponente.*

L’inserimento delle DAT nella banca dati nazionale spetta a specifiche figure istituzionali (gli ufficiali di stato civile dei comuni di residenza, i notai e i capi degli uffici consolari italiani all’estero, i responsabili delle unità organizzative competenti nelle regioni che abbiano adottato modalità di gestione della cartella clinica o del fascicolo sanitario elettronico).

Si consiglia comunque alla persona che le redige di portarne con sé una copia in occasione di ogni ricovero in Ospedale, affinché sia inserita nella sua cartella clinica.

È altrettanto opportuno che la persona ne consegni una copia al fiduciario ed una copia al proprio Medico di Famiglia, in modo che essi possano farla pervenire ai curanti nel caso in cui sopravvengano cause improvvise che rendano necessarie decisioni di salute e la persona non sia cosciente (come nel caso di incidente stradale, di ictus cerebrale, di arresto cardiaco o altro).

GUIDA PER PREPARARE E PERSONALIZZARE UNA DISPOSIZIONE ANTICIPATA DI TRATTAMENTO

Questo strumento è organizzato in domande. Per ognuna di esse, seleziona l'opzione che ritieni rispecchi meglio la tua situazione.

Situazione attuale

1. Come valuti la tua salute attuale?

 Buona/Discreta

 Accettabile

 Pessima

2. Al di là della tua salute fisica, come valuti la qualità della tua vita attuale?

 Buona/Discreta

 Accettabile

 Pessima

3. Hai dei problemi di salute? Prova ad elencare i più importanti, indicando per ognuno il livello di gravità (0: per niente; 1: non particolarmente grave; 2: grave; 3: gravissimo) e quanto ti pare che sia limitante (0: per niente; 1: poco limitante; 2: molto limitante; 3: estremamente limitante).

<i>Problema</i>	<i>Gravità</i>	<i>Limitazione</i>

4. Qui sotto trovi un elenco di alcune attività quotidiane. Prova a indicare/quantificare per ognuna di esse quanto ti senti autonomo nello svolgerla (0: sono totalmente dipendente; 1: ho bisogno di aiuto significativo; 2: riesco ad arrangiarmi anche se con un po' di fatica; 3: del tutto autonomo). Indica anche quanto ritieni importante essere in grado di svolgere in autonomia tali attività (0: per nulla; 1: mi dispiacerebbe non essere più autonomo ma me ne farei una ragione; 2: farei fatica ad accettare di non essere più autonomo; 3: non essere più autonomo sarebbe inaccettabile).

<i>Attività</i>	<i>Autonomia</i>	<i>Importanza</i>
Uscire di casa		
Fare la spesa ed altre commissioni		
Curare il proprio aspetto personale		
Telefonare o comunque comunicare		
Prepararsi il cibo		
Mangiare autonomamente		
Camminare, muoversi, spostarsi autonomamente		
Guidare l'auto		
Lavarsi – igiene personale		
Vestirsi		
Eliminazione urinaria e fecale		
Leggere/scrivere		
Ricordare le cose recenti		
Capire le cose		
Riconoscere le persone		
Pregare		
Altro:		
Altro:		
Altro:		

La tua storia

5. Quali sono le cose che contano nella tua vita?

Può trattarsi della presenza di una persona, di una attività che ti piace svolgere, di un hobby... Indica quelle più importanti e il grado di importanza che rivestono per te (0: piacevole ma non così importante; 1: importante ma potrei farne a meno; 2: molto importante; 3: irrinunciabile).

Le cose che contano	Quanto?

6. Quali sono le cose che temi di più per il futuro?

Può essere la perdita di una persona, il non potere più fare alcune cose, l'insicurezza economica... Indica quelle che più temi e il grado di timore o paura che rivestono per te (0: spiacevole ma non così temibile; 1: pensarci mi inquieta; 2: è una eventualità che mi fa paura; 3: mi terrorizza).

Le cose che temo	Quanto?

7. Ti senti soddisfatto?

Prova a scrivere i tuoi progetti importanti, i sogni belli che vuoi realizzare, quello che vuoi fare e le cose per le quali vorresti essere ricordato, quello per cui vorresti avere ancora tempo. Per ognuno di essi, indica quanto sono importanti (0: mi piacerebbe, ma non è così importante; 1: vorrei riuscirci; 2: ci tengo molto; 3: per me è fondamentale).

I miei sogni/progetti	Quanto?

Le relazioni

8. Come è la tua attuale situazione di relazione con gli altri? Indica, barrando con una crocetta, quella che ti rappresenta di più fra le seguenti opzioni:

Sono circondato da persone che mi sostengono e che mi vogliono bene	
Ho qualche persona di fiducia sulla quale so di poter contare	
Sono solo/a, ma ho una/due persone che in caso di bisogno potrebbero starmi vicino e aiutarmi	
Ho qualche conoscente, ma nessuno su cui poter contare davvero in caso di problemi importanti	
Sono sostanzialmente solo/a	

9. Prova ad indicare ora le persone più importanti per te.

A _____ D _____
B _____ E _____
C _____ F _____

Ricorda che la probabilità che queste persone siano davvero coinvolte nelle decisioni che ti riguardano dipende dal loro grado di parentela (è massimo per un coniuge o per dei figli, minimo se sono degli amici). A meno che tu non ne indichi una come fiduciario: solo in tale caso avrà davvero il potere di rappresentarti.

10. La legge 219/2017 prevede la possibilità di nominare un fiduciario, ossia una persona di tua fiducia che può rappresentarti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie (Art. 4, co. 2). Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere (Art 4, co. 3). È importante che questa persona ti conosca bene, che sia raggiungibile quando serve, che sia in grado di rappresentarti e che, nonostante l'affetto che prova per te e la paura di perderti, sia in grado di mettere in primo piano i tuoi desideri e la tua volontà. Ricorda che la nomina del fiduciario non è indispensabile, ma è un'ottima opportunità per disporre di una persona di fiducia che ti conosce a fondo e che potrà rappresentarti quando non sarai più in grado di farlo da solo. L'incarico del fiduciario può essere revocato in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste dalla nomina e senza obbligo di motivazione (Art. 4, comma 3). Questo esercizio può essere utile per identificare un fiduciario. Vicino ad ognuna delle seguenti descrizioni riporta le lettere che identificano le persone che più vi corrispondono fra quelle che hai indicato sopra. Alla fine, puoi aggiungere qualche caratteristica che ritieni significativa.

Ha i requisiti per essere nominato fiduciario (è maggiorenne e capace di intendere)			
È facilmente rintracciabile se serve, e può essere in fretta al mio fianco			
Riesce a parlare con me di cose importanti e capire bene il mio punto di vista			
Potrebbe rappresentarmi e lo farebbe volentieri			
Può parlare per me senza farsi condizionare dai suoi sentimenti e convinzioni			
Mi conosce bene e sa che cosa è importante per me			
Sarebbe in grado di far capire ai curanti il mio punto di vista			
Riuscirebbe a gestire eventuali divergenze fra i miei familiari e i curanti			
Altro:			
Altro:			
Altro:			

11. Ora pensa al tuo medico di base e agli altri medici con cui hai contatti (cardiologo, pneumologo, nefrologo oppure un tuo amico medico). Attribuisce a ciascuno un punteggio in base alla sua capacità di prendere decisioni importanti per la tua salute interpretando al meglio i tuoi desideri (0: non sarebbe in grado; 1: forse, ma non sono sicuro; 2: forse sì, ma non del tutto; 3: lo farebbe sicuramente).

Medico	Quanto sa interpretare?

12. Immagina di essere ricoverato d'urgenza: i medici e gli infermieri che ti curano non ti conoscono, non c'è nessuno a parlare per te e tu non hai lasciato scritto niente, quindi loro non sanno che cosa vuoi. In questo caso, faranno tutto il possibile per tenerti in vita, senza avere il tempo di preoccuparsi di come sopravviverai. Questa idea come ti fa sentire:

- Mi terrorizza pensare di sopravvivere con una disabilità insopportabile
- È giusto che venga fatto tutto quello che è doveroso per salvarmi, però entro certi limiti
- Abbastanza sereno/a, è il loro lavoro ed è quello che voglio.
- _____

Pensieri riguardo alla salute, alla malattia, alla disabilità, alla morte

13. Quanto è importante per te la salute?

- È fondamentale, non riesco ad immaginarmi di vivere con una malattia cronica e invalidante
- Importante, ma potrei anche accettare di vivere con determinate malattie
- Ci sono cose più importanti della salute e se mi ammalerò affronterò anche questo problema

14. Che cosa pensi riguardo alla morte? Sotto trovi alcune frasi: indica per ognuna di esse quanto sei d'accordo (0: in completo disaccordo; 1: in parziale disaccordo; 2: abbastanza d'accordo; 3: in completo accordo).

È una cosa naturale che fa parte della vita	
Finché Dio non decide e non chiama, i medici devono curare	
È importante che venga non troppo presto ma neanche troppo tardi	
Meglio essere vivi, a qualunque costo, piuttosto che non esserci più	
Quando uno pensa che la vita sia troppo dura per lui, bisogna lasciarlo andare	

Preferenze per gli ultimi momenti

15. Alla luce di quanto compilato in precedenza, che cosa vorresti per te negli ultimi momenti della tua vita? Apponi le crocette

Controllo del dolore senza essere addormentato: voglio poter parlare, capire, decidere	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Controllo del dolore, anche a costo di essere addormentato	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Essere addormentato, anche se non avessi dolore: non voglio essere cosciente	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Avere accanto a me le mie persone più care	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Essere portato in ospedale (se fossi a casa)	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Essere portato a casa (se fossi in ospedale): vorrei morire nel mio letto	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Avere vicino un ministro della mia religione	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Altro:	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Altro:	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Riguardo ad interventi che potrebbero comunque ritardare la morte:		
Tubo in trachea per respirare	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Antibiotici	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Interventi chirurgici d'urgenza	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Idratazione e nutrizione artificiale	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Dialisi	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Trasfusioni di sangue	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
Massaggio cardiaco	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No
....	<input type="checkbox"/> Si	<input type="checkbox"/> No

16. Hai altri pensieri o desideri o volontà che vorresti fossero rispettate?

Disposizioni dopo la morte

17. Dopo il decesso che cosa desideri sia fatto per te?

Desidero un funerale non religioso	
Desidero un funerale religioso secondo la confessione da me professata	
Autorizzo la donazione dei miei organi per trapianti	
Autorizzo la donazione del mio corpo per scopi scientifici o didattici	
Dispongo che il mio corpo sia inumato	
Dispongo che il mio corpo sia cremato	
Altro:	

Riferimenti bibliografici

Questo strumento è stato costruito ispirandosi ad alcuni strumenti/articoli/documenti:

1. Pearlman R, Starks H, Cain K, Cole W, Rosengren D, Patrick D, 'Your Life Your Choices. Planning for Future Medical Decisions: How to Prepare a Personalized Living Will', DIANE Publishing (2010). https://books.google.it/books?id=ECKSr69RNUeC&printsec=frontcover&hl=it&source=gbg_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
2. Lambert, J.M. Gibson, P. Nathanson, 'The Values History: An Innovation in Surrogate Medical Decision-Making', Law, Medicine & Health Care, 18 (1990), pp. 202-212.
3. Biocard – Carta di autodeterminazione (2020). Consulta di bioetica. Reperibile presso: <https://www.consultadibioetica.org/wp-content/uploads/2018/05/biocard.pdf> Accessed February 2020

Note per il copyright

Il presente documento è di proprietà del Comitato etico per la Pratica Clinica dell'Azienda Ulss. N. 8 Berica di Vicenza e ne è vietata ogni forma di riproduzione e/o divulgazione non espressamente autorizzata.