

Direttive Anticipate di Trattamento esperienza sul campo nella realtà di Pisa

Paolo Malacarne
Rianimazione Ospedale Pisa

D.A.T. Provincia di Pisa

- Come è nata l'idea e come è stata concretizzata
- Come è organizzata
- Quali sono gli elementi critici

D.A.T. Provincia di Pisa

DICHIARAZIONE DI VOLONTA' ANTICIPATA PER I TRATTAMENTI SANITARI

- Nel pieno rispetto dell'**art. 13 della Costituzione**, che stabilisce che non è ammessa nessuna forma di restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge;
- nel pieno rispetto **dell'art. 32 della Costituzione**, che stabilisce la tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo, e prevede che nessuno possa essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, e comunque nel rispetto della persona umana;
- visto **l'art. 9 della Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina (Convenzione di Oviedo)** del 4 aprile 1997, ratificata con l. n. 145/2001, in cui si prevede che debbano essere presi in considerazione i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non sia in grado di esprimere la sua volontà;
- visto **l'art. 38 del Codice di deontologia medica**, adottato in data 16 dicembre 2006 dalla Federazione nazionale degli ordini dei medici chirurghi e degli odontoiatri, il quale stabilisce che il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato;
- viste le raccomandazioni bioetiche formulate nel documento avente ad oggetto le Dichiarazioni anticipate di trattamento, elaborato dal **Comitato nazionale per la bioetica**, Presidenza del Consiglio dei ministri, in data 18 dicembre 2003

D.A.T. Provincia di Pisa

DICHIARO

- di voler esercitare, con il presente documento, il mio diritto di autodeterminazione terapeutica anche per l'ipotesi in cui, per una qualsiasi causa (infortunio, evoluzione di una patologia invalidante o altro), dovessi divenire, temporaneamente o permanentemente, incapace di intendere e di volere, o mi dovessi trovare comunque nell'impossibilità di esprimere il mio consenso o il mio dissenso informato all'atto medico;
- di essere stato compiutamente ed adeguatamente informato, con linguaggio per me chiaro e comprensibile, circa la portata, le finalità, la natura e la valenza di questo documento, nonché circa le conseguenze che dalla redazione di questo documento potranno scaturire con riferimento alla mia persona;

D.A.T. Provincia di Pisa

di essere stato compiutamente ed adeguatamente informato, con linguaggio per me chiaro e comprensibile, circa la causa, la natura, la portata, e le conseguenze dei seguenti fenomeni (*spuntare solo le patologie per le quali si è effettivamente ricevuta completa informazione*):

- **Accanimento diagnostico-terapeutico**
- **Alimentazione artificiale**
- **Idratazione artificiale**
- **Locked – in**
- **Sedazione**
- **Stato di minima coscienza**
- **Stato vegetativo persistente**
- **Stato vegetativo permanente**
- **Terapia antalgica**
- **Trattamento sanitario**
- **Ventilazione artificiale**

In seguito a quanto sopra dichiarato, dopo ampia riflessione, nel pieno delle mie facoltà mentali, consapevole di quanto dichiaro e libero da costrizioni, per i casi in cui mi trovassi in una delle seguenti condizioni:

- **stato vegetativo permanente**
- **stato vegetativo persistente**
- **stato di minima coscienza**
- **locked-in**

D.A.T. Provincia di Pisa

FORMULO LE SEGUENTI DISPOSIZIONI:

- 1) mi siano praticati trattamenti sanitari;
 in ogni caso non mi siano praticati trattamenti sanitari, ad eccezione della sedazione e della terapia antalgica;
- 2) mi sia praticata ogni forma di ventilazione meccanica;
 mi siano praticate forme di ventilazione meccanica non invasive;
 mi siano praticate forme di ventilazione meccanica invasive, senza esecuzione di tracheotomia;
 in ogni caso non mi sia praticata alcuna forma di ventilazione meccanica;
- 3) mi siano praticate l'idratazione e la nutrizione artificiale;
 in ogni caso non mi siano praticate l'idratazione e la nutrizione artificiale;
 in ogni caso mi sia praticata la sola idratazione artificiale.

Le domande dei cittadini

- Che valore ha questa mia dichiarazione ?
- E se cambio idea ?

Esperienza di 6 anni: **elementi critici**

- 1) Assenza del “medico di medicina generale”
- 2) Mancato coinvolgimento dell’ ”Ordine dei Medici”
- 3) Mancato coinvolgimento della “Direzione Sanitaria” della A.S.L. / A.O.
- 4) Mancato / scarso coinvolgimento delle Amministrazioni Comunali
- 5) Evoluzione dei termini “medici”

Elementi critici

Possiamo ancora oggi parlare di

“stato vegetativo permanente/persistente”

o

dobbiamo iniziare a parlare di

“stato di vigilanza non responsivo”

?

Elementi di possibile miglioramento

Pianificazione Anticipata delle Cure vs Direttive Anticipate

Le “Direttive Anticipate” dovrebbero essere la logica conseguenza di un processo di “Pianificazione Anticipata delle Cure” , che in quanto **processo** è frutto di una relazione “medico-paziente” che ha bisogno di tempo, di pazienza, di capacità di ascolto,

Pianificazione Anticipata delle Cure

- L'insieme di processi attraverso i quali il paziente e gli operatori sanitari, di comune accordo nel rispetto della prioritaria volontà del paziente, pianificano anticipatamente gli interventi diagnostico-terapeutici, attraverso una approfondita relazione paziente-sanitari.
- Ciò dovrebbe avvenire quando il paziente è cosciente e consapevole, e la D.A.T. dovrebbe risultare la manifestazione scritta della volontà del paziente nel caso in cui egli/ella sia temporaneamente o permanentemente non più in grado di decidere.

Medicare opens up the end-of-life conversation

Nobody wants to talk about the end of life. But conversations between physicians and their patients are essential to providing the best possible quality of health care at all stages of life. On July 8, Medicare, the largest insurer in the USA of people aged 65 years and older, announced plans to cover advance care planning. This initiative will reimburse doctors for counselling patients about end-of-life care before they become physically or mentally incapable of making decisions.

In 2014, the Institute of Medicine emphasised the urgent need for improvement in the quality of end-of-life care in their report, *Dying in America*. Among the challenges to the provision of high-quality care it identified were inadequate access to services for disadvantaged populations and a poor understanding of palliative care among health professionals. The report recommended that end-of-life care be delivered in an integrated, person-centred, family-oriented manner, and be covered by both government and private insurers. Many of the problems identified in the report are not limited to the USA, and

inadequacies in global access to palliative care and pain control are the focus of an ongoing *Lancet* Commission.

Having these difficult conversations is crucial to ensure that all patients are treated with dignity and that treatment, whether palliative or curative, fits within their wishes. The advance care planning measures proposed by Medicare will enable patients to make better informed and better supported decisions about end-of-life care. Many physicians already provide counselling as part of routine health care for terminally ill patients and some private insurers already offer coverage for advance care planning. By reimbursing physicians for time spent counselling patients, Medicare recognises the importance of end-of-life care as part of an integrated health care system.

It is time to open up the conversation about end-of-life and palliative care to ensure continuity of high-quality health care for patients at all stages of life. Preparing for the end of life is as important as preparing for its start; the new Medicare provisions should be applauded for acknowledging just that. ■ *The Lancet*



For the Institute of Medicine report *Dying in America* see http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=18748

For more on the *Lancet* Commission see *Lancet* 2015; published online March 9. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60289-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60289-6)