

Le direttive anticipate di trattamento nella provincia autonoma di Trento: L'esperienza nell'APSS

TRENTO , 12 settembre 2015

Edoardo Geat - Dipartimento di Anestesia e
Rianimazione

In Provincia autonoma di Trento si discute, da anni, a livello non solo politico, di volontà anticipate di trattamento nel campo della cura, del diritto della persona di poterle concretamente esercitare e, così, della loro esigibilità.

Nella scorsa legislatura due sono state le iniziative legislative che non sono mai però giunte alla discussione consigliare essendo state bloccate in Commissione legislativa.

La Giunta provinciale dà mandato all'APSS di *“elaborare, sulla base delle raccomandazioni del proprio Comitato etico, le modalità di raccolta e registrazione in apposita banca dati delle dichiarazioni anticipate di*

Il neo-costituito Comitato etico aziendale evidenzia che l'idea di "perdita di coscienza irreversibile" contenuta in quell'atto deliberativo è una scelta scientificamente non appropriata e che essa era tale da circoscrivere questa libertà a pochissime situazioni cliniche depotenziando e rendendo così praticamente inutile, nella maggior parte dei casi, le opzioni azionate dalla volontà espressa anticipatamente dalla persona.

Da un'analisi delle discipline relative alle DAT in altri Paesi, dalla Convenzione di Oviedo e dallo stesso codice deontologico si evince che il riferimento non è la perdita di coscienza, ma l'incapacità di esprimere la propria volontà (non competence).

Si chiede all'Assessora di cambiare la delibera che, il 4 aprile 2014, così viene modificata: "in caso di malattia o traumi che cagionino la incapacità di esprimere la propria volontà"

Il mese successivo il Comitato etico esprime il parere.

Parere del Comitato etico -1

Un primo scenario si presenta nell'ipotesi in cui la persona sa di essere affetta da una qualche malattia cronica-degenerativa che, stante la sua evoluzione naturale, potrà nel tempo comportare la perdita della capacità di esprimere la volontà. In tal caso, più che fare riferimento allo strumento specifico delle DAT, si richiamano le ordinarie e tradizionali logiche su cui si tesse la relazione di cura, nella convinzione che essa debba essere improntata anche alla sua pianificazione temporale. In questo modo, si potranno discutere e anticipare le possibili evoluzioni della malattia in modo tale che la persona possa esprimere la sua volontà e comunicare al medico a

Parere del comitato etico - 2

Un secondo scenario
si presenta quando la
persona voglia
decidere
preventivamente

Ulteriori azioni attuate da APSS

Nel maggio 2014 APSS istituisce un gruppo di lavoro con l'incarico di redigere una proposta operativa .

Il gruppo recepisce la raccomandazione del Comitato Etico. La proposta suggerisce di dare attuazione in via prioritaria al primo scenario delineato, definito come modello "advanced" .

La volontà anticipata è rilasciata, anche verbalmente, direttamente al professionista specialista (ospedaliero, di RSA, di hospice, ...); è salvaguardata l'informazione accurata sugli effetti di tale scelta ed è assicurato l'inserimento nella documentazione clinica.

La solidità della relazione di cura stabilitasi con lo specialista e il forte coinvolgimento del mmg rappresentano i cardini sui quali ruota questo modello.

Fasi successive

Coinvolgimento delle strutture di cura: il gruppo incontra i dipartimenti medico e oncologico, quelle di neurologia e quella di cure palliative e i referenti della MG.

La cartella clinica dovrà essere resa visibile anche al mmg tramite AMPERE.

Si condivide una modifica del modello in modo che la dichiarazione risulti redatta dal paziente e non dal medico, inserendo la dicitura *“Il sottoscritto adeguatamente informato dal dott. _____, dispone che ...”* (anche se la scheda non può essere materialmente firmata in quanto informatizzata).

La scheda diventa operativa a marzo 2015

- [-] Applicazioni aziendali
 - [-] Applicazioni Cartella Ambulatoriale
 - [-] Gestione Ambulatorio
 - [-] Storico contatti Ambulatorio
 - [-] Riassegna contatto CartellaAmbulatoriale
 - [-] Stampa temporizzata Referti
 - [-] Stampe statistiche
 - [-] Manutenzione tabelle
 - [-] Applicazioni Backoffice (Informazioni al Pubblico)
 - [-] Applicazioni Reparto
 - [-] Applicazioni Reparto (Gestione Consulenze)
 - [-] Applicazioni Reparto (Gestione SDO)
 - [-] Applicazioni Registro Operatorio
 - [-] Applicazioni Registro Operatorio (Ambulatoriale)
 - [-] Applicazioni Pronto Soccorso (SolaLettura)
 - [-] Applicazioni Servizi/Dipartimenti
 - [-] Applicazioni Prescrizioni/Certificati
 - [-] Prescrizione Ricette
 - [-] Certificati Malattia
 - [-] **Direttiva Anticipata di Trattamento**
 - [-] Applicazioni Stampe Statistiche
 - [-] Applicazioni Storico Referti

535584 / MGESDAT2

DIRETTIVA ANTICIPATA DI TRATTAMENTOCognome/Nome: **GEAT , EDOARDO**CF: Età:

Dati Anagrafici

Dichiarazione

Dispone che:

- Sia Non sia praticata la rianimazione in caso di arresto cardio-respiratorio
- Sia Non sia praticata alcuna forma di respirazione artificiale invasiva
- Sia Non sia praticata la nutrizione artificiale a prescindere dalla modalità di somministrazione dei nutrienti
- Sia Non sia praticata l'idratazione artificiale a prescindere dalle modalità di somministrazione dei liquidi
- Sia Non sia praticato il trattamento terapeutico emodialitico nel caso in cui dovesse manifestarsi un'insufficienza renale conclamata
- Sia Non sia praticata la somministrazione di sangue intero o di derivati del sangue provenienti da donatori sani
- Siano Non siano praticate terapie antibiotiche
- Sia Non sia disposta la mia ospedalizzazione

Dispone altresì:

- SI' NO la donazione dei miei tessuti e organi a scopo di trapianto
- SI' NO di essere sottoposto a cremazione dopo la mia morte

Note:

dichiara di essere a piena conoscenza della malattia di cui è affetto,

dichiara altresì, di essere stato informato da dr. [] sulla sua ragionevole evoluzione e

dispone che

nell'eventualità di non essere più in grado di esprimere la sua volontà:

- non sia praticata la rianimazione in caso di arresto cardio-respiratorio;
- non sia praticata alcuna forma di respirazione artificiale invasiva;
- sia praticata la nutrizione artificiale a prescindere dalle modalità di somministrazione dei nutrienti (consentendo comunque, in caso di diniego, che la fame sia lenita con metodi naturali, con l'eventuale ripresa dell'alimentazione naturale per bocca);
- sia praticata l'idratazione artificiale a prescindere dalle modalità di somministrazione dei liquidi;
- non sia praticato il trattamento terapeutico emodialitico nel caso in cui dovesse manifestarsi un'insufficienza renale conclamata;
- non sia praticata la somministrazione di sangue intero o di derivati del sangue provenienti da donatori sani;
- siano praticate terapie antibiotiche;
- non sia disposta la sua ospedalizzazione (preferendo, in caso di diniego e ove sia possibile, poter concludere l'ultima fase della vita nella sua abitazione con i suoi cari);

Indica inoltre quale persona di fiducia il Sigr. []

dispone altresì:

- la donazione dei suoi tessuti e organi a scopo di trapianto;
- non autorizza di essere sottoposto a cremazione dopo la sua morte.


Situazione attuale

DAT compilate in 6 casi di SLA. Ha trovato facile e naturale applicazione nella cura di questa malattia (in Trentino circa 40 da registro malattie rare). Per questa malattia esiste già una rete strutturata deliberata dalla Giunta provinciale nel 2013, che coinvolge Palliativisti, MMG, infermieri, oltre ai Neurologi e altri specialisti, e da sempre c'è stata grande attenzione verso le dichiarazioni di volontà in merito alle scelte fondamentali quoad vitam (nutrizione e ventilazione).

Problemi aperti

- Manca una descrizione del processo
- Si prevedono modifiche della scheda in base alla sperimentazione
- Da completare: informazione ai pazienti (è in preparazione un glossario), agli operatori, ai cittadini.

Conclusioni

- Abbiamo utilizzato l'esperienza di chi ha già realizzato le DAT (Pisa, Bolzano)
- Fondamentale la distinzione tra i due scenari
- Alleanza terapeutica nelle malattie croniche:
DAT  ACP
- Critica è l'assenza di un quadro di riferimento nazionale (specie per il secondo scenario).
- Disponibilità vs indisponibilità della vita