

Aspetti procedurali della raccolta DAT

Guglielmo Pacileo

Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Prime indicazioni attuative.

- Tenuto conto degli adempimenti che la presente legge pone a carico del SSR e data l'esigenza di garantire la corretta attuazione in ambito regionale dei principi ivi definiti, la scrivente Amministrazione, nelle more della istituzione, presso il Ministero della Salute, della banca dati destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT), ex art. 1, comma 418, L. 205/2017, nonché nelle more della predisposizione di una specifica regolamentazione a livello regionale in merito alla raccolta delle DAT, ha ritenuto, attraverso uno specifico gruppo di lavoro regionale, di predisporre:

Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Prime indicazioni attuative.

- un modello per l'acquisizione della "Dichiarazione di volontà in merito alle disposizioni anticipate di trattamento" – All. A - attraverso la quale codeste ASR potranno acquisire le informazioni/disposizioni del paziente in merito a ciascuna delle previsioni di cui all'atto legislativo (con particolare riguardo agli adempimenti previsti negli articoli poc'anzi evidenziati).
- Tale dichiarazione, debitamente compilata e sottoscritta, dovrà essere acquisita in relazione ad ogni paziente che accede in ospedale e dovrà essere inserita all'interno della cartella clinica e del fascicolo sanitario elettronico;

Allegato A

DICHIARAZIONE DI VOLONTA' IN MERITO A DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT) E NOMINA DEL FIDUCIARIO ai sensi della Legge 22 dicembre 2017, n. 219

Io sottoscritto/a _____ C.F. _____
nato/a a _____ prov. _____ il _____
residente a _____ prov. _____
indirizzo _____

DICHIARO

- NON** aver redatto Disposizioni anticipate di trattamento (di seguito DAT)
- Di aver redatto DAT, senza limiti di tempo e di non averle revocate nè modificate**, nella seguente forma:
 - Atto pubblico
 - Scrittura privata autenticata
 - Scrittura privata consegnata personalmente presso Ufficio dello Stato Civile del Comune di residenza di _____ prov _____, annotata in apposito registro, di cui
- CONSEGNO COPIA** **NON consegno copia a codesta struttura sanitaria ***

** In tal caso il medico potrà procedere ai sensi dell'art. 1 comma 7 "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 recepirle"*

nel pieno possesso delle mie facoltà mentali, in libertà di scelta e dopo aver acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle mie scelte,

DISPONGO QUANTO SEGUE

1. **VOGLIO** essere informato/a sul mio stato di salute e sulle mie aspettative di vita, anche se fossi affetto da patologia cronica grave e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta

2. **NON VOGLIO** essere informato/a sul mio stato di salute e sulle mie aspettative di vita, qualora fossi affetto da patologia cronica grave e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta

Nel caso decidessi di non essere informato/a sul mio stato di salute e sugli esami diagnostici e le terapie da adottare:

indico quale familiare o persona di mia fiducia, incaricata di riceverle e che mi rappresenti nelle relazioni con il medico e le strutture sanitarie ad essere informato e a decidere in mia vece circa il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche il/la signor/a

_____ nato/a il _____ a _____

prov. _____

residente a _____

prov. _____

indirizzo _____

non indico alcun nominativo

3. **NON Voglio** **VOGLIO** essere informato/a sui vantaggi e sui rischi degli esami diagnostici e delle terapie

4. **NON Autorizzo** **AUTORIZZO** i medici curanti ad informare le seguenti persone del mio stato di salute:

- ◊ Dichiarazione in merito all'eventuale rinuncia ad accertamenti diagnostico e/o trattamenti sanitari indicati dal medico e necessari alla sopravvivenza ai sensi dell'art. 1, comma 5, della legge 22 dicembre 2017, n. 219. In tal caso il medico dovrà fornire al paziente tutte le informazioni necessarie in merito alle conseguenze della decisione ed alle possibili alternative nonché proporre azioni di sostegno al paziente.^
- ◊ Dichiarazione in merito all'eventuale volontà di essere sottoposto alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, in presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari ai sensi dell'art. 2, commi 2 e 3 della legge 22 dicembre 2017, n. 219.^

^Le dichiarazioni di cui sopra potranno essere sviluppate da ciascuna ASR secondo il modello organizzativo definito.

Si autorizza il trattamento dei dati personali ai sensi del decreto legislativo 196/2003, del Regolamento UE 2016/679 sulla Privacy e successivi decreti attuativi.

In fede

Luogo e data: _____

firma _____

La presente dichiarazione è parte integrante e sostanziale della cartella clinica/FSE ed il medico e l'équipe sono tenuti a rispettare le DAT e/o la Pianificazione condivisa delle cure.

Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Prime indicazioni attuative.

- con riguardo alla *“Pianificazione condivisa delle cure”* di cui all’art. 5 della legge 22.12.2017 n. 219, sono state predisposte: una griglia utile all’identificazione del paziente a rischio – *All B1*, un modello di pianificazione condivisa delle cure – *All B2* - ed i relativi moduli esemplificativi in merito all’informativa al paziente – *All. B3_1 e B3_2*.
- Detti modelli potranno essere utilizzati dalle ASR al fine della predisposizione degli strumenti aziendali per la pianificazione delle cure rispetto all’evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

Fac-simile

PIANIFICAZIONE CONDIVISIVA DELLE CURE E INDICAZIONE DI FIDUCIARIO
ai sensi dell'art. 5 della legge 22 dicembre 2017, n. 219

In _____(luogo dettagliato)_____ in data _____ si svolge un incontro fra la Persona Assistita _____ ed il Dr./la Dr.a _____ al fine della pianificazione condivisa delle cure relative alla predetta persona assistita, con particolare riferimento alla evoluzione della patologia _____ ed all'eventuale intervento chirurgico di _____ al trattamento con _____

La Persona Assistita dichiara di:

INDICARE il Sig./la Sig.ra _____ proprio Fiduciario.
Il/La predetto/a (se presente) dichiara di accettare l'incarico.

NON INDICARE per ora alcun Fiduciario

Con il consenso della persona assistita, all'incontro partecipano anche i seguenti professionisti sanitari, a vario titolo coinvolti nel processo diagnostico-terapeutico, nonché i seguenti familiari:

All'incontro sono stati invitati anche i seguenti professionisti sanitari, impossibilitati ad intervenire:

Alcuni di loro hanno inviato alcune osservazioni scritte riportate nei seguenti documenti (titolo, estensore, data):

allegati al presente verbale e presi in considerazione da ciascuno dei partecipanti all'incontro.

Il Dr/La Dr.a _____ puntualizza con la persona assistita le attuali condizioni cliniche e la loro probabile evoluzione. Si tratta:

Al paziente sono altresì illustrate le risorse terapeutiche attualmente disponibili:

Rispetto a quanto esposto dal Dr/dalla Dr.a _____, la persona assistita manifesta i seguenti desideri/opzioni/necessità:

Segue discussione di approfondimento sui seguenti aspetti, con le seguenti indicazioni, di ciascuna delle quali si riporta nome di chi le ha manifestate:

La Persona Assistita

- dichiara di aver ben compreso le informazioni ricevute e puntualizza in particolare i seguenti aspetti:

- manifesta le seguenti volontà in relazione alle informazioni ricevute:

- chiede che vengano posti in essere i seguenti trattamenti:

- rifiuta i seguenti trattamenti

nelle seguenti situazioni cliniche:

Tali volontà sono persistenti nel tempo futuro salvo REVOCA (art. 4 comma 7.).

- dichiara inoltre di essere consapevole:

- che esse sono vincolanti, ai sensi dell'art. 5 della legge 219/2017, per medico ed équipe sanitaria qualora il paziente venga a trovarsi in condizione di incapacità ad esprimere il proprio consenso;
- di avere comunque la possibilità revocare, in tutto o in parte le precedenti indicazioni o di modificarle in relazione alle peculiarità dell'evoluzione della malattia

I FAMILIARI presenti sono istruiti circa l'approccio al paziente, qualora a domicilio si verificasse una delle condizioni circa le quali la persona assistita ha espresso la sua volontà.

Al FIDUCIARIO vengono affidati in particolare i seguenti mandati:

-

-

-

Il presente documento è redatto in modo conforme a quanto indicato dall'art. 5, commi 3 e 4, della legge 219/2017 ed è sottoscritto dai presenti.

La Persona Assistita _____ Firma _____

Il Medico Dr./Dr.a _____ Firma _____

Il Fiduciario _____ Firma _____

Professionista sanitario Dr./Dr.a _____ Firma _____

Professionista sanitario Dr./Dr.a _____ Firma _____

Professionista sanitario Dr./Dr.a _____ Firma _____

Parente _____ Firma _____

Parente _____ Firma _____

Fac-simile Informativa

PIANIFICAZIONE CONDIVISIVA DELLE CURE E NOMINA DI FIDUCIARIO
ai sensi dell'art. 5 della legge 22 dicembre 2017, n. 219

Nome e Cognome _____

C.F. _____

nato/a a _____ prov. _____ il _____

residente a _____

prov. _____

indirizzo _____

DICHIARO

Di aver ricevuto dal Dott. _____ esaurienti spiegazioni in merito all'art. 5 della legge 22 dicembre 2017, n. 219.

Di aver avuto a disposizione tempo sufficiente per poter leggere attentamente, comprendere ed eventualmente farmi spiegare quanto contenuto nella scheda informativa allegata e da me sottoscritta per presa visione, e che conferma quanto mi è stato spiegato a voce.

Di aver avuto la possibilità di porre domande e di aver avuto risposte soddisfacenti.

Di essere stato informato sulle conseguenze, rischi o disagi ragionevolmente prevedibili per le scelte effettuate.

Di acconsentire/non acconsentire che il medico responsabile informi il mio medico di famiglia.

Di essere consapevole che tali volontà sono persistenti nel tempo futuro salvo REVOCA (art. 4 comma 7.).

- per ogni problema o eventuali ulteriori informazioni potrò rivolgermi al medico

Dott _____

Pertanto, confermo di aver avuto risposte esaurienti a tutti i miei quesiti e, preso atto della situazione illustrata:

LIBERAMENTE, SPONTANEAMENTE E IN PIENA COSCIENZA
DELLA PIANIFICAZIONE PROPOSTAMI

DICHIARO QUANTO SEGUE (UNA O PIÙ SCELTE):

I.

- Quello che so sulla mia salute è sufficiente. Non voglio sapere altro.
- Quello che so sulla mia salute non è sufficiente. Vorrei avere un colloquio specifico sull'andamento della mia malattia e sulle cose che potrebbero succedermi.

- Vorrei che sulla mia salute venissero informati prima di tutto i miei familiari e poi loro mi spiegheranno bene la mia condizione.

- Vorrei nominare

 - Nato a Il

 - Residente a.....

 - Come persona di mia fiducia per ricevere informazioni sulla mia salute.

II.

- Voglio esercitare la mia volontà rispetto alle cure che potrei dover ricevere in caso di incapacità.

 - Vorrei nominare come persona di mia fiducia per ricevere informazioni e aiutare i medici e gli infermieri a decidere per il meglio sulla mia salute.
.....

 - Nato a Il

- Residente a.....

- Voglio che i medici e gli infermieri scelgano per me in base alle loro competenze.

III.

Nel caso in cui mi trovassi nell'impossibilità di esprimere una volontà rispetto alle cure che mi devono essere somministrate a causa di una grave e inaspettata malattia (per esempio un arresto cardiaco, o un'emorragia cerebrale) vorrei che:

- mi venissero fornite tutte le cure necessarie al fine di sopravvivere indipendentemente dall'esito (stato di disabilità) previsto. Voglio sopravvivere ad ogni costo, anche con una grave disabilità.

- mi venissero fornite tutte le cure necessarie per sopravvivere, ma se poi rimanessi gravemente disabile, non in grado di esprimere una opinione sulla mia salute, vorrei che venissero sospesi/non intrapresi tutti (o solo alcuni) i seguenti trattamenti eventualmente in corso:

- Ventilazione meccanica
- Dialisi
- Nutrizione artificiale
- Idratazione
- Antibiotici
- Ossigeno

(Segnare i trattamenti che si vogliono sospendere o non iniziare)

Anche se ciò comporta (necessaria compilazione del medico che illustri la conseguenza della scelta)

- Non voglio essere sottoposto a nessuna cura che prolunghi la mia vita senza che io ne sia consapevole. Preferisco morire piuttosto che rischiare di rimanere gravemente disabile. Fra le cure che mi potrebbero essere fornite rifiuto quindi categoricamente: la RIANIMAZIONE CARDIOPOLMONARE e LA VENTILAZIONE MECCANICA.
- Chiedo che in caso di sospensione dei trattamenti indicati (giudicati inappropriati dal punto di vista clinico e/o sproporzionati dal punto di vista etico) si attui un adeguato controllo del dolore e di altri sintomi (dispnea, agitazione, delirium, nausea etc.), anche quando siano richieste elevate dosi di farmaci sedativi e analgesici (sedazione palliativa) in dosi che potrebbero accorciare la vita.

PIANIFICAZIONE CONDIVISIVA DELLE CURE E NOMINA DI FIDUCIARIO
ai sensi dell'art. 5 della legge 22 dicembre 2017, n. 219
- Informativa -

La Pianificazione Anticipata delle Cure si propone di aiutarLa a decidere su quali sono le cure più appropriate per Lei, durante il corso della sua malattia, anche nel caso in cui Lei non sia più in grado di esprimere le Sue volontà.

Se Lei è in buona salute ed è venuta/o in ospedale per risolvere un problema specifico (per esempio un intervento chirurgico minore, o un esame particolare), probabilmente avrà già discusso gran parte delle sue terapie con i medici e gli infermieri che si occupano di Lei. Potrebbe quindi non desiderare alcuna ulteriore Pianificazione delle Cure.

La Pianificazione Anticipata delle Cure si riferisce invece all'eventualità che Lei soffra di una malattia "cronica"(cioè che si cura, ma che non guarisce mai completamente, come per esempio capita a colui che ha problemi di cuore, di respiro, o alcuni tipi di tumore); le sue cure possono essere molto lunghe nel tempo e richiedere la presenza di diversi specialisti.

La sua dipendenza da farmaci o "macchinari", la necessità di operazioni o esami "pesanti", può cambiare con la Sua malattia.

Purtroppo la guarigione non è garantita e qualche volta possono rimanere delle disabilità anche gravi (o ritenute tali, come: non essere più in grado di muoversi, non essere in grado di comunicare, la totale dipendenza dai "macchinari", non essere più la stessa persona di prima) o avviarsi ad un' inarrestabile evoluzione verso la morte.

Per essere curato il meglio possibile, è importante che medici e infermieri sappiano quali sono le Sue idee rispetto alla Sua salute.

La nuova **Legge 219, approvata a dicembre del 2017**, prevede che nessuno possa essere sottoposto a delle cure che non vuole e che Lei possa esprimere la Sua volontà sia sui trattamenti che vuole o non vuole ricevere, ma anche su quanto Lei vuole sapere delle Sue condizioni di salute.

Se lo desidera può nominare una **persona di sua fiducia** per ricevere informazioni sul suo stato di salute.

Se Lei preferisce non pensare a queste situazioni, può anche **nominare qualcuno di sua fiducia** che si occuperà di scegliere per Lei (se Lei non è in grado di farlo).

Infine, Lei può anche **affidarsi totalmente ai medici e agli infermieri** per tutte le decisioni principali rispetto alla sua salute.

Nel caso in cui si trovasse nell'impossibilità di esprimere una volontà rispetto alle cure che Le devono essere somministrate a causa di una grave e inaspettata malattia (per esempio un arresto cardiaco, o un'emorragia cerebrale) può richiedere che Le vengano fornite **tutte le cure necessarie al fine di sopravvivere indipendentemente dall'esito** (stato di disabilità) previsto oppure che **vengano sospesi/non intrapresi** tutti (o solo alcuni) i trattamenti eventualmente in corso (esempio : Ventilazione meccanica, Dialisi, Nutrizione artificiale, Idratazione, Antibiotici, Ossigeno) avendo ben compreso le conseguenze di tale scelta, grazie alle spiegazioni ricevute dal medico.

In caso di sospensione dei trattamenti indicati (giudicati inappropriati dal punto di vista clinico e/o sproporzionati dal punto di vista etico) può richiedere che si attui un adeguato controllo del dolore e di altri sintomi (dispnea, agitazione, delirium, nausea etc.), anche se ciò obblighi all'uso di elevate dosi di farmaci sedativi e analgesici (**sedazione palliativa**) che potrebbero accorciare la vita

Tali volontà sono persistenti nel tempo futuro salvo REVOCA (art. 4 comma 7.); esse sono vincolanti, ai sensi dell'art. 5 della legge 219/2017, per medico ed équipe sanitaria qualora il paziente venga a trovarsi in condizione di incapacità ad esprimere il proprio consenso; il paziente ha comunque la possibilità di revocare, in tutto o in parte le precedenti indicazioni o di modificarle in relazione alle peculiarità dell'evoluzione della malattia

Luogo e data: _____

Firma del paziente _____ Firma del medico _____