

Richiesta di parere pervenuta al ComEC in data 06 marzo 2024 e protocollata in entrata con il numero 18672 del 18 marzo 2024

Descrizione del caso:

È stato portato all'attenzione del ComEC, da parte di una esercente la professione sanitaria, la seguente vicenda:

“La signora X.Y. di anni XX arriva in pronto soccorso, **l'esame obiettivo riporta: paziente in coma, solo minimamente responsiva agli stimoli verbali, sguardo deviato a sinistra, respiro russante, diaforesi e tachicardia sinusale.** Con anamnesi che riporta una storia di patologia neurologica degenerativa a tipo degenerazione cortico-basale, valutata dal neurologo ambulatoriale, da circa 7-10 giorni allettata, viene condotta in DEA perché stamani al risveglio ha presentato perdita di coscienza. Viene richiesta la consulenza neurochirurgica a XXX (teleconsulto) sulla base della TAC effettuata che esita con **l'indicazione di intervento in urgenza per emorragia sottodurale acuta su cronica.** La paziente si aggrava ulteriormente e viene chiamato il rianimatore che provvede ad intubare la paziente. Nel frattempo viene informata telefonicamente la cugina e attivato il trasporto con medicalizzata 118 e rianimatore che sale a bordo per la sala operatoria di XXX. Nel frattempo, in ospedale si verificano altre emergenze quindi, oltre al rianimatore reperibile, ne viene attivato un terzo. **All'arrivo in sala operatoria interviene il fiduciario delle DAT, che la paziente aveva depositato, e blocca qualsiasi altro intervento.** La paziente viene riportata a BSL e muore dopo pochi giorni in rianimazione”

Relazione

Il caso clinico presentato fa riferimento al problema della conoscibilità delle DAT depositate nel registro ministeriale, situazione facilmente risolvibile con un chiaro flusso di informazioni/dati.

Quali sono le questioni etiche sollevate da questo caso?

1. Se non fosse intervenuto il fiduciario le volontà della signora avrebbero rischiato di essere disattese;
2. Inappropriato utilizzo delle risorse: consulenza neurochirurgica, trasporto con medicalizzata 118 e rianimatore, attivazione del rianimatore ospedaliero, predisposizione della sala operatoria.

Nonostante la Legge n. 219/17 “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*”, entrata in vigore il 31 gennaio 2018, e nonostante sia stata ormai definita l'organizzazione amministrativa (Comuni, strutture sanitarie del Servizio Sanitario Regionale, Notai) che provvede a raccogliere e inviare le DAT al Registro Nazionale, attualmente il ricorso alle DAT stenta molto a decollare per due motivi fondamentali:

- 1- Scarsa conoscenza del problema sia da parte dei cittadini sia da parte degli operatori sanitari, in particolare di coloro che sono a più stretto contatto con la cittadinanza, cioè MMG e Infermiere di Famiglia e Comunità. È su di loro che si dovrebbe agire (incentivi? valutazione su indicatori specifici);
- 2- Scarsa conoscenza della possibilità, da parte dei medici, di consultare il registro nazionale attraverso il link https://dat.salute.gov.it/dat_spid_login/.

Per l'accesso, è previsto l'utilizzo di SPID o CIE di Disponibile, Fiduciario o Medico: quest'ultimo, difatti, può accedere alla banca dati nazionale per verificare se il paziente abbia depositato le proprie DAT e, nel caso, consultare le informazioni del disponibile, la copia delle DAT oppure conoscere, in caso di mancato consenso alla trasmissione alla Banca dati nazionale da parte del disponibile, dove reperirne l'originale.

La figura successiva rappresenta la schermata di ingresso al Registro Nazionale delle DAT:



Consultazione della Banca dati nazionale delle Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)

Disponente

Il disponente può accedere alla Banca dati nazionale per consultare le proprie informazioni, la copia delle proprie DAT oppure, in caso non abbia prestato il consenso alla trasmissione di copia delle proprie DAT alla Banca dati nazionale, consultare l'indicazione del luogo dove è possibile reperirne l'originale.

[PROSEGUI](#)

Fiduciario

Il fiduciario che ha accettato la nomina da parte di un disponente può accedere alla Banca dati nazionale per consultare le informazioni del disponente, la copia delle DAT oppure conoscere, in caso di mancato consenso alla trasmissione alla Banca dati nazionale da parte del disponente, dove reperirne l'originale.

[PROSEGUI](#)

Medico

Il medico che ha in cura un paziente in situazione di incapacità ad autodeterminarsi può accedere alla Banca dati nazionale per verificare se lo stesso abbia depositato le proprie DAT, e, nel caso, consultare le informazioni del disponente, la copia delle DAT oppure conoscere, in caso di mancato consenso alla trasmissione alla Banca dati nazionale da parte del disponente, dove reperirne l'originale.

[PROSEGUI](#)

Una registrazione delle DAT è attualmente prevista dalla cartella clinica dell'AOU Pisana (https://www.aopisa.toscana.it/index.php?option=com_content&view=article&id=6771:testamento-biologico-a-pisa-piu-vicine-la-volonta-del-paziente-e-la-decisione-del-medico&catid=216&Itemid=131) e da quella della AOU Careggi. Di seguito la schermata della cartella clinica di Careggi:

Cliccare per il collegamento al Registro Nazionale delle DAT

In ambedue le cartelle è riportato il link per il collegamento diretto al Registro Nazionale (per quanto riguarda la AOU a Careggi, deve cliccarsi sull'icona all'angolo superiore dx). Tuttavia, non essendoci un collegamento automatico, i dati vanno registrati a mano, a partire dalla documentazione dal fiduciario.

Limiti:

- I due esempi che riportano in cartella le DAT riguardano cartelle dei reparti di degenza, ma non del Pronto Soccorso, che invece sarebbe il destinatario ideale di questo tipo di informazione
- E il 118?
- E il "Territorio"? E i MMG?

La futura (e futuribile) Cartella Unica Regionale non risolverà il problema, se non prenderà in considerazione sia l'ospedale che il territorio.

Una possibilità, attualmente non in funzione, potrebbe essere l'utilizzo del Fascicolo Sanitario Elettronico, che ad oggi non prevede la registrazione delle DAT.

Per quanto riguarda, invece, la ASL Toscana Centro, è stata adottata una procedura di **"Coordinamento per la Pianificazione Condivisa delle Cure e le Disposizioni Anticipate di Trattamento"**, che rappresenta un buon inizio per la diffusione in ambito aziendale di DAT e PCC, di cui riportiamo gli scopi/obiettivi:

Definire un gruppo di coordinamento operativo aziendale per:

- *Sensibilizzare e promuovere la cultura fra gli operatori per l'applicazione della legge 219/17 e sulla presenza del Comitato per l'Etica Clinica aziendale per eventuali istanze etiche, da formare attraverso eventi formativi ad hoc*
- *La supervisione e il coordinamento degli interventi di Pianificazione Condivisa delle Cure all'interno di ogni ospedale dell'azienda. La finalità è quella di sensibilizzare i clinici su questa tematica ed eventualmente supportarli per promuovere la PCC con i loro pazienti. Il gruppo di coordinamento, alla luce dell'esperienza già acquisita, intende essere di supporto ai professionisti che desiderano attivare questo percorso.*
- *Supportare l'attivazione di servizi per fornire adeguate informazioni mediche per le Disposizioni Anticipate di Trattamento*
- *Predisporre in cartella clinica uno spazio dedicato in cui registrare:*
 1. *La volontà del paziente sull'informazione relativa alla diagnosi e prognosi o eventuale delega ad un'altra persona/ fiduciario*
 2. *L'eventuale presenza delle DAT*
 3. *La Pianificazione delle cure nella sua evoluzione nel tempo*

Con riguardo a quest'ultimo punto, il ComEC ha sollecitato una sua messa in pratica, con conseguente predisposizione, in cartella clinica, di uno spazio dedicato ai tre aspetti previsti; ha evidenziato, inoltre, come sarebbe auspicabile l'inserimento, come già avvenuto per le Aziende summenzionate, del link per consultare il registro nazionale delle DAT: https://dat.salute.gov.it/dat_spid_login/.
Con la consapevolezza, ovviamente, che il tutto debba essere accompagnato da eventi formativi *ad hoc*.