

Guida per le “Direttive Anticipate Advance Care Planning – modulo breve”

per pazienti e residenti delle case per anziani

Di seguito sono riportati i punti chiave per aiutarla a redigere la sua volontà e i suoi desideri per le cure mediche nel contesto della pandemia del virus Corona nel 2020.

1. Conversazione sulle convinzioni personali

Scopo di questa conversazione

Normalmente - al di fuori della pandemia dovuta al virus Corona - sono professionisti della sanità appositamente formati che conducono col paziente la conversazione sulle convinzioni personali per determinare i fini terapeutici. I contenuti di questa conversazione fanno parte integrante delle direttive anticipate secondo il concetto dell'Advance Care Planning (ACP). L'obiettivo di ACP è quello di discutere i desideri e le idee riguardanti le opzioni di trattamento medico e di stabilire insieme un obiettivo terapeutico per situazioni future di malattia.

La crisi dovuta al virus Corona

Nel contesto della crisi dovuta al virus Corona, le domande sulle convinzioni personali sono state adattate. Con questo documento, esse vengono messe a disposizione al di fuori di un servizio di consulenza. L'obiettivo è quello di consentirle di documentare le sue risposte personali alle domande. In questo modo, i professionisti della salute e i suoi famigliari sapranno cosa è importante per lei, anche nel caso in cui non fosse in grado di esprimerlo in una crisi della salute*. Le domande di questa conversazione si basano sul catalogo di domande delle direttive anticipate “plus” secondo il concetto della pianificazione anticipata delle cure “Advance Care Planning”. Questo concetto è diffuso a livello internazionale ed è stato scientificamente validato anche in Svizzera.

* Una crisi viene anche definita come una situazione di emergenza. In quanto segue, verrà utilizzato solo il termine “crisi”.

Parli con i suoi famigliari

La base per prendere decisioni riguardanti le cure mediche future dovrebbe sempre essere una conversazione con persone di cui lei si fida e che la conoscono bene. Parli con i suoi famigliari o amici, preferibilmente con la persona che sarà il suo rappresentante terapeutico. Quest'ultima rappresenterà la sua volontà nel momento in cui lei non fosse più in grado. Discuta quale trattamento medico sarebbe concepibile per lei in caso di una crisi e quale invece non potrebbe più esserlo.

Descriva la tua situazione personale

Prima di prendere una decisione, è importante riflettere sulla propria situazione biografica e / o il contesto della malattia. In seguito, le sue risposte dovrebbero esprimere la sua gioia di vivere al momento attuale. Sarebbe ancora disposta a farsi curare in un reparto di medicina intensiva, anche con una condizione di salute preesistente che eventualmente le impone delle limitazioni? Per i medici, è importante sapere la sua volontà per la condizione di salute in cui lei si trova, ma anche di capire quale tipo di intervento medico desidera o rifiuta in queste condizioni e quali ragioni lei fornisce.

Formuli per iscritto i suoi motivi e le sue ragioni

Cerchi di rispondere ad ogni domanda nel modo più preciso e personale possibile. Le sue ragioni e spiegazioni sono importanti per il suo rappresentante terapeutico e per i medici che la cureranno (medico di famiglia, medico d'urgenza, medico della casa per anziani o medico di servizio nel reparto di emergenza). Le sue risposte saranno lette in un momento di crisi in cui lei non ha più la capacità di discernimento. I professionisti della salute che si prenderanno cura di lei e i suoi famigliari che dovranno prendere delle decisioni per lei desiderano capire i suoi motivi e le sue ragioni.

2. Informazioni sulle singole domande

1. Come le piace vivere?

Descriva cosa significa per lei vivere e ciò che per lei rende la sua vita degna di essere vissuta, ciò che necessita per vivere e quali capacità ritiene indispensabili per vivere la sua vita nel modo da lei desiderato. Provi a fornire delle ragioni. La descrizione dovrebbe essere il più personale possibile.

2. Ci indichi la sua volontà di vivere su una scala da 0 a 10.

La volontà di vivere può cambiare da un giorno all'altro. Spesso essa dipende anche dallo stato d'animo, da dolori o altre circostanze difficili. Nella sua valutazione, richiami alla mente le ultime due settimane. L'obiettivo è quello di determinare la sua volontà di vivere al momento attuale.

3. Quale significato ha per lei vivere più a lungo?

Questa domanda ha come obiettivo di capire quanto sia grande la sua volontà di vivere e quanto sia importante per lei continuare a vivere. Quali compiti nella vita vuole svolgere? Quali obiettivi vuole raggiungere? Quanto è importante e significativo per lei continuare a vivere?

4. Se pensa alla morte - cosa le viene in mente?

Questa domanda ha come obiettivo di descrivere le proprie riflessioni e esperienze riguardo alla morte. Ha mai riflettuto in merito sinora? Ha fatto esperienze con la morte di famigliari? Queste esperienze hanno suscitato in lei interrogativi, timori o ansie che vorrebbe esprimere nelle sue direttive anticipate? Quali valori caratterizzano la sua vita?

5. Le cure mediche dovrebbero aiutare a prolungare la sua vita in una situazione di crisi / emergenza?

Una crisi può avere diverse cause. Da un lato, può essere suscitata da una malattia grave, come quella del virus Corona. D'altra parte, anche un incidente può portare ad una perdita della capacità di giudizio. La domanda fondamentale che qui si pone è se lei in questa situazione desidera che la medicina cerchi di mantenerla in vita. Vuole che si cerchi che lei sopravviva la crisi con tutti i mezzi che allora saranno a disposizione? Oppure vuole che nella crisi lei debba soffrire il meno possibile e con il minimo stress possibile, rinunciando a misure mediche che prolungano la vita? Rispondendo a questa domanda, lei fornisce solo una direzione generale delle cure mediche.

6. In quale condizione di salute non vorrebbe più essere curato/a per prolungare la sua vita?

Lei teme di ricevere più cure mediche di quanto desideri effettivamente? Ha in mente una concreta condizione di salute, nella quale non vorrebbe più vivere? Questa condizione per lei sarebbe così grave che preferirebbe essere morto/a? Descriva questa condizione nel modo più concreto possibile. Utilizzi anche delle immagini/ metafore che le vengono in mente. Tenga presente che, in questo caso, tutte le misure mediche che prolungano la vita verranno poi sospese. Da quale momento in poi lei desidera che le misure mediche devono

avere come unico scopo quello di alleviare le sofferenze?

7. Nel caso in cui NON vengano attuate misure che prolungano la vita: Quali sono le sue preoccupazioni e i suoi timori?

Lei teme di non ricevere in modo sufficiente cure mediche di cui ha bisogno? Quali sono i suoi timori in questo caso? Cosa non dovrebbe assolutamente mai accadere?

8. Nel caso in cui VENGANO attuate misure che prolungano la vita: Quali sono le sue preoccupazioni e i suoi timori? Cosa non dovrebbe assolutamente mai accadere in questa situazione?

Ha paura di ricevere determinate misure mediche che lei non desidera? Di quali misure si tratta precisamente? Perché sarebbe grave per lei riceverle? Cosa non dovrebbe assolutamente mai accadere? Ci sono trattamenti specifici che lei non desidera mai ricevere, anche nel caso in cui in una crisi lei desideri misure che prolungano la vita?

3. Atteggiamenti verso i trattamenti di emergenza

Sarebbe disposto/a ad entrare in un ospedale in una situazione di crisi/ emergenza?

Ogni persona ha il diritto di ricevere cure ospedaliere, indipendentemente dall'età e dallo stato di salute. L'obiettivo di questa domanda è di sapere se lei acconsente di essere ricoverato/a in ospedale o se invece desidera essere curato/a a domicilio. Le cure domiciliari o nella struttura in cui lei vive richiedono però una pianificazione delle cure affidabile e sicura nonché una rete di assistenza 24 ore su 24 e la disponibilità continua di un medico.

Quali idee o quali esperienze ha in riguardo alle opzioni di trattamento in un reparto di medicina intensiva?

Se si presenta l'occasione, parli con il suo medico di famiglia come un trattamento in medicina intensiva potrebbe influire sul suo attuale stato di salute. Qual è la tua esperienza personale? Come immagina un tale trattamento e le sue conseguenze?

Sarebbe disposto/a a farsi curare in un reparto di medicina intensiva in una situazione di crisi/ emergenza?

Cosa si aspetta da un trattamento in medicina intensiva? Quale obiettivo vorrebbe raggiungere con questo trattamento e fino a che punto sarebbe disposto/a a sopportare il possibile stress che ne può derivare?

Una volta ricoverato/a nel reparto di medicina intensiva, sarebbe disposto/a a ricevere in aggiunta un trattamento con un respiratore in una situazione di crisi/emergenza?

Cosa si attende da un trattamento con un respiratore, eventualmente anche per un periodo più esteso? Cosa teme pensando a questa situazione?

Designare il rappresentante terapeutico

Designi il rappresentante terapeutico che può decidere al suo posto nel caso in cui lei non ne fosse più capace

Il suo rappresentante terapeutico dovrebbe essere raggiungibile in loco e disponibile in tempo utile.

Le seguenti domande possono aiutarla a trovare la persona idonea per fungere come suo rappresentante terapeutico:

“Ha già stabilito chi potrà decidere per lei nel caso in cui le succedesse qualcosa all'improvviso e non potesse più comunicare la sua volontà? Ha qualcuno a cui chiedere di assumersi questa responsabilità?”

“Ha già chiesto a questa persona se è disposta ad assumere questo incarico?”.

“Ha già parlato in modo sufficiente con questa persona affinché questa capisca i suoi desideri, valori ed obiettivi?”

“Questa persona è in grado di fare seguito alla sua volontà e rispettare i suoi desideri?”

“Questa persona è in grado di prendere decisioni in situazioni difficili?”

“Ci sono persone alle quali potrebbe fare del male scegliendo questa persona come rappresentante terapeutico e alle quali dovrete spiegare questa decisione?”

“Con chi esiste un rapporto di fiducia profondo e stabile?”

“Chi considera disposto, pronto e in grado di decidere secondo la sua volontà, indipendentemente dai sentimenti o dalle opinioni personali?”

Cosa regola la legge?

Qualora non volesse indicare un rappresentante terapeutico, la legge svizzera stabilisce la persona autorizzata a rappresentarvi. Queste disposizioni legali si applicano solo nel caso in cui la persona non sia più in possesso della capacità di discernimento. Il sistema a cascata delle persone aventi diritto di rappresentanza terapeutica è stabilito nell'art. 378 CC. Qualora nelle direttive anticipate avesse già designato una o più persone come rappresentante terapeutico, non sono necessarie ulteriori ricerche. Secondo l'art. 378 CC, le seguenti persone hanno diritto, nell'ordine, di rappresentare la persona incapace di discernimento e di dare o rifiutare il consenso per i provvedimenti ambulatoriali o stazionari previsti:

1. la persona designata nelle direttive del paziente o nel mandato precauzionale;
2. il curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici;
3. il coniuge o partner registrato che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento o le presta di persona regolare assistenza; die Person, die mit der urteilsunfähigen Person einen gemeinsamen Haushalt führt und ihr regelmässig und persönlich Beistand leistet (Konkubinatspartner/Konkubinatspartnerin);
4. la persona che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento e le presta di persona regolare assistenza; Codice civile svizzero
5. i discendenti, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento
6. i genitori, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento;
7. i fratelli e le sorelle, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento

Compiti del rappresentante terapeutico

Il suo rappresentante terapeutico ha il compito di attuare la sua volontà dal momento in cui lei non ne è più in grado. È quindi importante sapere in anticipo quali siano i suoi desideri e le sue idee, affinché le decisioni prese riflettano la sua volontà. Il rappresentante terapeutico dovrebbe decidere secondo la persona rappresentata e indipendentemente dai propri pareri e dalle proprie opinioni.

Come conservare le direttive anticipate ACP modulo breve

E' pregato/a di conservare questo documento in modo che sia accessibile a chiunque (per esempio all'interno della porta di entrata del suo appartamento/casa oppure insieme ai vostri medicinali in cucina).

Inoltre é pregato/a di lasciare una copia di questo documento ovunque riceve una cura medica.
Se possibile, inoltri una copia sia ai vostri parenti che al vostro medico di famiglia.

L'originale deve sempre rimanere in vostro possesso.