



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Unità di direzione politica della sanità



palliative.ch

gemeinsam + kompetent
ensemble + compétent
insieme + con competenza

**Pianificazione sanitaria anticipata,
in particolare in caso d'incapacità di discernimento
(«Advance Care Planning»)
Quadro di riferimento nazionale per la Svizzera**



Fotografia: W. Imhof



Cure coordinate

Dialogare, pianificare, agire.
Insieme ai pazienti.

Sigla editoriale

Riferimento bibliografico:

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP e palliative ch (2018):
Pianificazione sanitaria anticipata, in particolare in caso d'incapacità di discernimento («Advance Care Planning»). Quadro di riferimento nazionale per la Svizzera. Berna

Distribuzione:

Questa pubblicazione può essere ordinata gratuitamente.
UFCL, Vendita delle pubblicazioni federali, CH-3003 Berna

www.pubblicazionifederali.admin.ch

vendita.civile@bbl.admin.ch

Numero d'ordinazione:

316.734.i

Download:

www.bag.admin.ch/cure-coordinate > Gruppi di pazienti e interfacce > Persone (molto) anziane con patologie multiple

Membri della task force «Advance Care Planning»:

Prof. Dr. med. Tanja Krones, Medizinische Ethik, Univ. Zürich (gruppo di pilotaggio)

Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller, Palliativmedizin, Univ. Bern (gruppo di pilotaggio)

Lea von Wartburg, lic. phil., Projektleitung Koordinierte Versorgung, BAG (gruppo di pilotaggio)

Dr. med. Klaus Bally, Hausarztmedizin, Universität Basel

Thomas Banfi, Cure Palliative, Ente Ospedaliero Cantonale, Bellinzona

Barbara Bucher, Sozialberatung, ehem. Kantonsspital Chur

Dr. iur. Bianka Dörr, RA, LL.M., Rechtsdienst, Kantonsspital St. Gallen

Sibylle Felber, MSc, Kommunikationswissenschaften, Universität Bern

Dr. med. Christiane Jenemann, Psychoonkologie, Inselspital Universitätsspital Bern

Prof. Dr. med. Ralf Jox, Soins Palliatifs Gériatriques, Université de Lausanne

Dr. med. Roland Kunz, Palliativmedizin, Stadtspital Waid, Zürich

Dr. med. Barbara Loupatatzis, Palliativmedizin, Universitätsspital Zürich

Pascal Mösli, Seelsorge, reformierte Kirche BEJUSO

Prof. Dr. med. Sophie Pautex, Médecine palliative et gériatrie, Hôpitaux Universitaires et Université de Genève

Esther Schmidlin, Infirmière spécialisé en soins palliatifs BaScN, MAS, Vevey

Contatto e informazioni:

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Sezione politica nazionale della sanità

Lea von Wartburg

Schwarzenburgstrasse 161, 3003 Berna

Tel. +41 58 465 90 87

lea.vonwartburg@bag.admin.ch

www.bag.admin.ch

Indice

1	Sintesi.....	4
1.1	Quadro di riferimento: le novità	4
1.2	La pianificazione sanitaria anticipata: definizione e concetto	4
1.3	Opportunità e limiti della pianificazione sanitaria anticipata	6
2	Introduzione	7
2.1	L'importanza della pianificazione anticipata.....	7
2.2	Scopo e destinatari del documento	8
2.3	Processo di elaborazione.....	8
3	La pianificazione sanitaria anticipata: definizione e concetto.....	9
3.1	Introduzione.....	9
3.2	Livelli della pianificazione anticipata	10
3.3	Momento opportuno per una consulenza e per la pianificazione sanitaria anticipata ..	11
3.4	Gruppi di destinatari	12
3.5	Documentazione	13
3.6	Il ruolo del contesto	14
4	Opportunità e limiti della pianificazione sanitaria anticipata.....	16
4.1	Opportunità e potenzialità.....	16
4.2	Limiti e sfide	17
5	Attuazione	18
5.1	Qualifiche dei professionisti.....	18
5.2	Documentazione e pianificazione successiva	19
5.3	Reti regionali, coordinamento e remunerazione	20
6	Raccomandazioni	21
7	Osservazioni conclusive.....	22
8	Allegato	23
8.1	Casi concreti.....	23
8.2	Esempi di documentazione.....	29
8.3	Esempi di criteri per determinare la capacità di discernimento	31
8.4	Modelli di formazione	32
8.5	Modelli di altri Paesi	32

1 Sintesi

1.1 Quadro di riferimento: le novità

Il progetto «Cure coordinate» è stato lanciato nel luglio del 2015 nel quadro delle priorità di politica sanitaria («Sanità2020») del Consiglio federale¹. Diversi servizi svolgono già oggi un lavoro prezioso nell'ambito della pianificazione sanitaria anticipata, per esempio elaborando le direttive del paziente e piani di emergenza. Il nuovo quadro di riferimento si prefigge di chiarire la terminologia e di formulare raccomandazioni per ottimizzare e strutturare i processi, che comprendono una discussione sui valori individuali, l'applicazione coordinata a livello regionale e la predisposizione di una documentazione uniforme. Gli elementi esistenti sono integrati in un processo globale di comunicazione e informazione e raggruppati nell'ottica di un coordinamento delle cure. *L'obiettivo è che, al progredire di una malattia, la volontà del paziente ben informato guidi il piano terapeutico di tutte le parti coinvolte e le decisioni terapeutiche che si dovranno prendere in situazioni di emergenza e di prolungata o permanente incapacità di discernimento.* Questo quadro di riferimento contiene principi di base e raccomandazioni per l'attuazione concreta nell'ambito dell'assistenza sanitaria in Svizzera. Segue la visione di un sistema sanitario come lo ha definito l'Accademia svizzera delle scienze mediche (ASSM) nel suo parere del 2012 sulla medicina sostenibile, ovvero un sistema sanitario progettato in maniera partenariale, interprofessionale e sostenibile. Il quadro di riferimento contribuisce inoltre a far sì che il sistema sanitario svizzero sia maggiormente incentrato sul paziente².

1.2 La pianificazione sanitaria anticipata: definizione e concetto

La pianificazione sanitaria anticipata è un processo di comunicazione attivo sostenuto in egual misura da tutte le parti coinvolte e comportante diversi livelli di concretizzazione. La prima tappa di questo processo è l'elaborazione delle preferenze individuali e la messa a fuoco dei desideri, dei valori, degli obiettivi e della volontà di vivere delle persone interessate. Sebbene questi interrogativi esulino in molti casi dall'ambito della salute, le risposte costituiscono la base su cui si fondano le successive tappe di pianificazione e concretizzazione che possono intervenire in momenti diversi e in maniera più o meno dettagliata.

Il presente quadro di riferimento definisce quindi la pianificazione anticipata in un senso più ampio di quello attualmente discusso e affermato con il termine inglese *advance care planning* (pianificazione anticipata della presa in carico e delle cure in situazioni di incapacità di discernimento).

I tre livelli della pianificazione anticipata

Si distinguono dunque tre livelli di pianificazione anticipata:

1. La **pianificazione anticipata in generale (in inglese *planning*)** riguarda la pianificazione in vari settori della vita, e non solo delle questioni legate alla salute. Riflettere e discutere ripetutamente sui propri valori e le proprie preferenze costituisce la base di ogni ulteriore pianificazione relativa alla salute. Il mandato precauzionale, il testamento o la regolamentazione vincolante delle questioni finanziarie sono documenti adatti a questa forma di pianificazione.
2. La **pianificazione della presa in carico e delle cure in relazione a una malattia specifica (in inglese *care planning*)** è un processo strutturato e continuo in cui la persona interessata, insieme ai suoi familiari e ai professionisti, definisce e mette per iscritto i desideri individuali di trattamento. Vengono discussi quadri clinici o casi patologici concreti, il più delle volte possibili complicazioni. Questa pianificazione si riferisce a situazioni future in cui la persona è ancora capace di discernimento, ma in molti casi anche a situazioni in cui tale capacità non è più data. La transizione verso

¹ Cfr. www.sanita2020.ch e www.bag.admin.ch/cure-coordinate.

² van der Heide, Iris et al. (2016), *How to strengthen patient-centredness in caring for people with multimorbidity in Europe?* Policy Brief 22, ICARE4EU consortium http://www.icare4eu.org/pdf/PB_22.pdf

l'*advance care planning* (ACP) è pertanto naturale. La documentazione consiste in piani terapeutici e di assistenza, anche nel senso di una pianificazione delle cure palliative in situazioni di emergenza.

3. La **pianificazione anticipata delle cure** nell'eventualità di una futura **incapacità di discernimento** (in inglese ***advance care planning, ACP***) riguarda le situazioni di incapacità di discernimento temporanea o permanente. Consiste nel definire anticipatamente (*in advance*) la prassi auspicata soprattutto in relazione a decisioni su «misure di mantenimento in vita», ma anche a terapie più specifiche. L'obiettivo, in sostanza, è di tradurre la volontà del paziente in istruzioni mediche chiare. Questo tipo di pianificazione anticipata è documentato ad esempio in direttive del paziente e piani di emergenza.

La pianificazione sanitaria anticipata è facoltativa. Se una persona non è più capace di discernimento e non esistono chiare disposizioni della sua volontà, le persone aventi il diritto di rappresentarla vengono assistite professionalmente per decidere tale pianificazione sulla base della presunta volontà del paziente. Questa forma di pianificazione consiste anche nell'anticipare situazioni di crisi in cui la persona con diritto di rappresentanza non è raggiungibile e si devono prendere decisioni rapide.

I tre gruppi di destinatari della pianificazione sanitaria anticipata

- **Persone sane di tutte le età:** è importante affrontare e mettere a fuoco le loro aspettative e le loro idee, ma anche informarle sulle possibilità esistenti. Una pianificazione avveduta consiste nel designare un rappresentante e definire gli obiettivi terapeutici in caso di incapacità di discernimento permanente (p. es. dopo una lesione cerebrale).
- **Persone vulnerabili e/o affette da una malattia cronica progressiva potenzialmente invalidante:** è importante discutere e definire le possibilità terapeutiche legate a una specifica malattia, in particolare in vista di possibili complicanze che potrebbero generare crisi e rendere necessari interventi d'urgenza. In caso di interventi pianificati (p. es. operazioni di tumori) è consigliabile provvedere a una pianificazione anticipata dettagliata nel caso che subentrino sviluppi sfavorevoli.
- **Persone gravemente malate e/o negli ultimi mesi di vita:** la pianificazione anticipata si allarga a una pianificazione globale incentrata sulle situazioni di emergenza, sulla fase terminale, sul sostegno ai familiari e sui desideri e le preferenze in caso di incapacità di discernimento.

Documentazione uniforme

La documentazione ha un'importanza capitale nel processo di pianificazione anticipata. Si raccomanda una documentazione uniforme per determinare i trattamenti desiderati in situazioni di emergenza acuta, per esempio redigendo istruzioni mediche per casi di emergenza, e per i piani terapeutici e di assistenza in situazioni in cui sono da attendersi complicazioni. È inoltre fondamentale che i processi di registrazione e trasmissione siano sicuri ed efficaci e che sia garantito un rapido accesso ai documenti pertinenti in caso di cambiamento del luogo di domicilio o di cura. Le reti di eHealth che si stanno costituendo assumono al riguardo un ruolo cruciale.

Il ruolo dei diversi contesti

Le cure ambulatoriali, le strutture di lungodegenza e gli ospedali svolgono una funzione importante nel processo di preparazione e attuazione della pianificazione sanitaria anticipata.

- Nelle **cure ambulatoriali** sono soprattutto i medici di famiglia e i servizi Spitex, ma anche altri attori come la Croce Rossa Svizzera (CRS), Pro Senectute o le leghe per la salute, ad avere un ruolo fondamentale nel sensibilizzare la popolazione alla tematica, nell'avviare le prime fasi della pianificazione anticipata (p. es. anamnesi dei valori) e nell'elaborare o rivalutare un piano terapeutico o le direttive del paziente.
- Le **strutture di lungodegenza** sono particolarmente adatte per creare strutture efficaci e sostenibili in cui attuare la pianificazione anticipata, ma anche per proporre e adattare queste strutture in maniera sistematica e continuativa in funzione delle risorse dell'istituzione e della situazione dei residenti.
- L'**ospedale** è spesso il luogo in cui le direttive del paziente devono essere tradotte o adattate in piani terapeutici concreti, soprattutto nella fase cosiddetta post-acuta, quando subentra una situazione per la quale sono state redatte le direttive del paziente. L'obiettivo prioritario, in questo caso, è rivalutare

la pianificazione anticipata, rimediando a eventuali lacune o adattandola alla situazione e alla prognosi attuali, e rispettando la volontà della persona interessata.

Il coordinamento regionale dei diversi fornitori di prestazioni che partecipano alla rete di cura è fondamentale per garantire che la pianificazione anticipata avvenga secondo le preferenze degli interessati. Per l'implementazione è indispensabile tenere conto delle prestazioni richieste nei corrispondenti sistemi di remunerazione.

1.3 Opportunità e limiti della pianificazione sanitaria anticipata

Una pianificazione anticipata di elevata qualità può contribuire a soddisfare i requisiti essenziali di un'offerta di cure moderna. Raccogliere informazioni non è un problema nell'era informatica, ma valutarne i contenuti resta un compito difficile. Un rapporto di parità tra i professionisti e le persone assistite o i pazienti sta alla base della fiducia e di un processo decisionale condiviso (*shared decision-making*). Un partenariato fondato sulla fiducia, una fiducia basata sulla continuità del rapporto e un costante processo di riflessione sulle aspettative, le preferenze e le responsabilità sono criteri di qualità di una medicina personalizzata nel XXI secolo. Lo scopo di questo processo è, in fin dei conti, di mettere in relazione l'universo personale e le aspettative della persona assistita con il mondo e le possibilità di una medicina basata su elementi fattuali. La competenza chiave per riuscirci è la comunicazione.

La pianificazione anticipata offre il vantaggio di rafforzare l'autodeterminazione della persona o delle persone interessate, di stabilire chiare procedure e responsabilità in caso di complicazioni e situazioni di emergenza – con mantenimento o perdita della capacità di discernimento – e di garantire un rapido accesso a una documentazione chiara. In questo modo viene migliorata l'interconnessione tra le équipe curanti e aumenta la sicurezza della procedura concreta da seguire nelle situazioni di emergenza. La pianificazione anticipata favorisce inoltre un ripensamento sociale verso una comunicazione più precoce sulla fine della vita e una ridefinizione della qualità del sostegno e della presa in carico in questa fase della vita.

Una sfida centrale nella promozione della pianificazione sanitaria anticipata risiede nel timore, molto diffuso, che la politica e i finanziatori mirino primariamente a risparmiare. Per combattere queste reticenze servono un'informazione efficace e un'attuazione aperta e partecipativa attraverso un continuo processo di pianificazione anticipata basato su decisioni prese congiuntamente.

Per poter attuare in maniera efficace ciò che è stato programmato devono interagire molti fattori sia durante la pianificazione sia nella fase di messa in pratica. Oltre alla volontà delle persone interessate e dei professionisti di affrontare argomenti talvolta difficili e di definire un piano d'azione, un processo di pianificazione anticipata richiede un'approfondita conoscenza ed esperienza delle diverse situazioni possibili. Occorre inoltre tempo per discutere in maniera sufficientemente dettagliata le diverse situazioni possibili con le persone interessate. Il presente quadro di riferimento formula raccomandazioni per la fase di implementazione, per la creazione di reti regionali e per le qualifiche professionali richieste.

2 Introduzione

Il progetto «Cure coordinate» è stato lanciato nel luglio del 2015 nel quadro delle priorità di politica sanitaria («Sanità2020») del Consiglio federale³. Uno degli obiettivi è di rafforzare l'autodeterminazione dei pazienti in modo che le cure e l'assistenza possano essere pianificate e coordinate meglio in base alle loro esigenze. Andranno dunque promosse la pianificazione, la preparazione e l'elaborazione di decisioni preventive, implementando un approccio di *advance care planning* (ACP). La pianificazione anticipata non è una novità. Sono molte le situazioni in cui si pianifica, si redigono direttive del paziente e si elaborano piani di emergenza. L'elemento nuovo è la strutturazione, che va dalle prime tappe in cui si discutono i valori fino all'applicazione coordinata su scala regionale e a una documentazione uniforme.

L'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) ha incaricato una task force guidata da «palliative ch»⁴ di elaborare un quadro di riferimento nazionale per la pianificazione sanitaria anticipata. L'incarico è stato affidato all'Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi (palliative ch) perché riunisce professionisti di diverse discipline e vanta ampie conoscenze in materia di pianificazione anticipata legata a malattie degenerative incurabili e alla fase terminale della vita. Questa è parte integrante dei concetti terapeutici della medicina palliativa, come indicano diversi studi⁵ o leggi⁶ e l'associazione internazionale «Advance Care Planning & End of Life Care»⁷. La pianificazione sanitaria anticipata è importante anche per le persone sane, poiché una malattia o un'improvvisa incapacità di discernimento può sopraggiungere in qualsiasi momento della vita.

2.1 L'importanza della pianificazione anticipata

Pianificare fa parte della nostra vita privata e della nostra società, rientra per così dire nella nostra routine: coperture assicurative, pianificazione professionale e familiare, pianificazione finanziaria o redazione del proprio testamento. Ma pianificare in anticipo l'eventualità della propria incapacità di discernimento, in seguito a un incidente o una malattia, o pianificare la fine della vita suscita in molti insicurezza, paura e talvolta anche rifiuto.

Nel 2009 l'istituto demoscopico GfK Switzerland ha condotto un sondaggio rappresentativo nella popolazione per conto dell'UFSP⁸. Circa la metà degli intervistati ha dichiarato di sapere cosa sono le direttive del paziente, ma solo il 12 per cento le aveva redatte. In uno studio condotto in quattro unità di cure palliative in Svizzera, quasi il 30 per cento delle persone intervistate affette da una malattia incurabile in fase avanzata ha dichiarato di aver elaborato proprie direttive anticipate⁹. Circa il 60 per cento ha dichiarato di contare sul fatto che i familiari avrebbero rappresentato la loro volontà nel momento in cui non fossero più stati in grado di decidere per conto loro, ma solo il 27 per cento aveva parlato, poco tempo prima, di questa volontà con le persone di fiducia. I risultati dello studio indicano che i pazienti affetti da malattie incurabili vorrebbero partecipare alle decisioni che li riguardano, ma solo pochi comunicano i loro desideri ai familiari o li mettono per scritto.

È lecito supporre che la moltitudine di modelli diversi e una certa insicurezza sui contenuti e la messa in pratica delle direttive del paziente scoraggino molte persone dal compilare un formulario di questo genere. Spesso le direttive del paziente vengono redatte senza un accompagnamento professionale e si limitano a indicare le misure che non devono essere adottate in caso di incapacità di discernimento.

³ Cfr. www.sanita2020.ch e www.bag.admin.ch/cure-coordinate.

⁴ Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi, www.palliative.ch.

⁵ V. p. es. Detering K.M. et al. (2010), *The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial*, BMJ 2010, 340.

⁶ P. es. iscrizione della pianificazione sanitaria anticipata e dell'*advance care planning* (ACP) per gli istituti di cure ospedaliere nella legge Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) in Germania.

⁷ www.acpelsociety.com / <https://www.acpel2017.org/>

⁸ GfK Switzerland AG (2009), sondaggio rappresentativo sulle cure palliative condotto per conto dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP).

⁹ Pautex et al. (2015), *Advance directives and end-of-life decisions in Switzerland: role of patients, relatives and health professionals*, BMJ Supportive & Palliative Care.

Oltre al «diritto di rifiuto», è però importante avviare anche una discussione tra tutte le persone implicate nelle cure per identificare gli obiettivi terapeutici e le misure di carattere precauzionale e preventivo.

La pianificazione sanitaria anticipata è un concetto che mira a determinare i valori, le aspettative e i desideri dei pazienti e a «tradurli» in obiettivi terapeutici, decisioni sui trattamenti e in corrispondenti misure per situazioni future di incapacità di discernimento. I risultati sono documentati in forma adeguata e viene garantito che queste informazioni siano disponibili e possano essere messe in pratica in qualsiasi momento. Si tratta quindi di un contributo fondamentale per adeguare le cure sanitarie alle esigenze dei pazienti. Già oggi la pianificazione si basa sui bisogni del paziente, sull'interesse e l'impegno dei medici (di famiglia) e sulla situazione clinica data. Quali strumenti di pianificazione anticipata, le direttive del paziente sono redatte in modo più o meno dettagliato e rinnovate periodicamente (in parte con un'anamnesi differenziata dei valori e un piano di emergenza). Si tratta ora di integrare gli elementi esistenti in un processo globale di comunicazione e informazione e di raggrupparli nell'ottica di un coordinamento delle cure. L'obiettivo è di strutturare e di sviluppare il sistema sanitario in maniera tale che la volontà dei pazienti ben informati guidi anche le decisioni terapeutiche in situazioni di emergenza e di incapacità di discernimento prolungata o permanente.

2.2 Scopo e destinatari del documento

Il presente quadro di riferimento costituisce la base per introdurre in Svizzera, sulla base di modelli internazionali, la pianificazione sanitaria anticipata, in particolare in caso di futura incapacità di discernimento (ACP, *advance care planning*). Il quadro contiene principi di base consolidati e raccomandazioni per l'attuazione concreta nell'assistenza sanitaria in Svizzera. Segue la visione di un sistema sanitario come definito dall'ASSM nel 2012 nel suo parere sulla medicina sostenibile, ovvero un sistema sanitario progettato in maniera partenariale, interprofessionale e sostenibile. Il quadro di riferimento contribuisce inoltre a far sì che il sistema sanitario svizzero sia maggiormente incentrato sul paziente¹⁰.

Il presente documento è destinato ai professionisti del settore sanitario e degli affari sociali che si occupano di questa tematica e che desiderano introdurre nella loro prassi processi di pianificazione sanitaria anticipata. È pensato anche per i pazienti e altre persone interessate nonché per gli attori della politica sanitaria (Confederazione, Cantoni, Comuni e politici) e le organizzazioni non governative che svolgono un ruolo altrettanto importante nell'attuazione delle raccomandazioni.

2.3 Processo di elaborazione

In una prima fase, la task force (v. all. 8.5) ha elaborato un progetto di quadro di riferimento. A questo scopo ha organizzato tre seminari con esperti di tutte le regioni della Svizzera. A una prima consultazione in seno alla task force è seguita un'indagine elettronica Delphi tra le figure chiave individuate dalla task force. Dopo aver esaminato le risposte, il documento integrale è stato discusso e messo a punto a livello nazionale con altre organizzazioni, nel corso di una tavola rotonda.

¹⁰ van der Heide, Iris et al. (2016), *How to strengthen patient-centredness in caring for people with multimorbidity in Europe?* Policy Brief 22, ICARE4EU consortium http://www.icare4eu.org/pdf/PB_22.pdf

3 La pianificazione sanitaria anticipata: definizione e concetto

3.1 Introduzione

La pianificazione sanitaria anticipata è un processo di comunicazione attivo sostenuto in egual misura da tutte le parti coinvolte e comportante diversi livelli di concretizzazione. La prima tappa di questo processo è l'elaborazione delle preferenze individuali e la messa a fuoco dei desideri, dei valori, degli obiettivi e della volontà di vivere delle persone interessate. Sebbene questi interrogativi esulino in molti casi dall'ambito della salute, le risposte costituiscono la base su cui si fondano le successive tappe di pianificazione e concretizzazione che possono intervenire in momenti diversi e in maniera più o meno dettagliata.

Il presente quadro di riferimento definisce quindi la pianificazione anticipata in un senso più ampio di quello attualmente discusso e affermato con il termine inglese *advance care planning* (pianificazione anticipata della presa in carico e delle cure in situazioni di incapacità di discernimento). Questo elemento centrale della pianificazione sanitaria anticipata si sviluppò in Canada e negli Stati Uniti all'inizio degli anni '90¹¹. Le diverse definizioni di *advance care planning* formulate dagli esperti a livello internazionale indicano che questo termine viene interpretato in maniere molto diverse. [Il concetto bio-psico-sociale (spirituale) della medicina proposto da G. Engels¹² e i modelli etici dell'autonomia relazionale, del processo decisionale condiviso (in inglese *shared decision-making*) e dell'etica della cura¹³ ne costituiscono i fondamenti].

L'obiettivo del presente quadro di riferimento è garantire che, per le persone malate, i provvedimenti medici siano adottati o evitati e le decisioni siano prese rispettando il volere dei pazienti ben informati, e che tali decisioni possano, per quanto possibile, essere sostenute o almeno comprese dai familiari. Rispetto alla prassi seguita finora in Svizzera, che si basa in gran parte sullo strumento delle direttive del paziente, questo quadro di riferimento contiene i seguenti nuovi elementi.

La pianificazione sanitaria anticipata:

- è un processo continuo che può essere adattato all'evoluzione della malattia e che pertanto richiede un accompagnamento e un riesame periodico da parte di un professionista qualificato;
- è la base per decidere se ricorrere o meno a determinate misure mediche e per prendere decisioni quando una persona è capace o incapace di discernimento;
- non è incentrata esclusivamente sulla fine della vita e una persona può cominciare a pensarci anche quando è in buona salute; è rilevante anche per provvedimenti e decisioni in situazioni in cui non si prevede il decesso;
- tiene conto del fatto che le condizioni che precedono le decisioni mediche in situazioni di emergenza imprevedibili, nel contesto di ciò che chiamiamo la fase post-acuta (superamento di una crisi) e in caso di incapacità di discernimento permanente, sono diverse e devono pertanto essere discusse in maniera diversa;

¹¹ Singer PA, Robertson G, Roy D (1996), *Bioethics for Clinicians. Advance Care Planning*, CMAJ 15;155:1689-92; Teno JM, Nelson HL, Lynn J (1994), *Advance Care Planning. Priorities for ethical and empirical research*, Hastings Center Report 24, pag. 32-36.

Coors M, Jox R, in der Schmitt J (ed.) (2015), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart, Kohlhammer.

¹² Engels G (1980), *The clinical application of the biopsychosocial model* 137(5), 535-544, The American Journal of Psychiatry, <http://dx.doi.org/10.1176/ajp.137.5.535>.

¹³ Hammes BJ, Harter TD (2015), *Philosophisch-ethische Gründe für Advance Care Planning* in: Coors M, Jox R, in der Schmitt J (ed.) (2015), *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, Stuttgart, Kohlhammer, pag. 95-108. Jox RJ (2017), *Preparing existential decisions in later life: advance healthcare planning*, in: Schweda M et al. (ed.), *Planning Later Life. Bioethics and Public Health in Ageing Societies*, Londra, Routledge, pag. 164-180.

- comprende, se la persona che chiede una consulenza lo desidera, anche un colloquio con i congiunti o le persone di fiducia, allo scopo di contribuire alla comprensione delle decisioni o facilitare le decisioni spettanti ai familiari in caso di incapacità di discernimento;
- può essere attuata adeguatamente solo se esiste una documentazione (per quanto possibile) uniforme sul contenuto dei colloqui, sui valori, sulle preferenze terapeutiche e i desideri della persona che chiede una consulenza e se tale documentazione è accessibile agevolmente e rapidamente, ovunque si svolga il trattamento, a tutte le persone coinvolte nella presa in carico del paziente, in particolare le persone di fiducia e i professionisti della salute; ciò presuppone solitamente un coordinamento su scala regionale;
- implica un processo sistemico che facilita l'attuazione a livello regionale, in cui rientrano il perfezionamento e l'aggiornamento dei medici e dei servizi di cura e di soccorso, l'elaborazione di regole di condotta e l'informazione dell'opinione pubblica.

La pianificazione sanitaria anticipata, indipendentemente dal settore o dalla situazione cui si riferisce, avviene sempre su base volontaria. Ciò significa che viene predisposta solo se la persona interessata lo desidera. Se una persona non è più capace di discernere e non esistono chiare disposizioni della sua volontà, le persone aventi il diritto di rappresentarla possono, se lo desiderano, chiedere assistenza professionale per procedere a tale pianificazione sulla base della presunta volontà del paziente o per completare le direttive anticipate non chiare di quest'ultimo, specificando i comportamenti da adottare in situazioni di emergenza o di crisi in cui potrebbero non essere raggiungibili e in cui si impongono rapide decisioni.

Per sua natura, la pianificazione sanitaria anticipata è strettamente legata alla realizzazione dei desideri e delle preferenze terapeutiche del paziente; tanto più efficace è la pianificazione anticipata, meglio se ne potrà tenere conto¹⁴. È irrilevante sapere in quale settore dell'assistenza sanitaria è iniziata la pianificazione anticipata e in quale settore vengono esauditi i desideri e le preferenze terapeutiche. Il lavoro di sensibilizzazione al tema della pianificazione sanitaria anticipata interessa tutte le parti: la popolazione in generale, i professionisti del settore sanitario ambulatoriale e ospedaliero, gli accompagnatori spirituali e gli operatori sociali. I professionisti del settore ambulatoriale, in particolare i medici di famiglia, che spesso seguono i loro pazienti per un lungo periodo, ma anche il personale infermieristico di reparti ambulatoriali in cliniche per le cure acute e in cliniche geriatriche nonché gli istituti per lungodegenti e per disabili devono garantire che la pianificazione anticipata sia un processo continuo e venga adattata all'evoluzione della malattia, che sia disponibile la relativa documentazione e che i desideri dei pazienti siano tradotti in provvedimenti medici concreti.

3.2 Livelli della pianificazione anticipata

Si distinguono tre livelli di pianificazione anticipata:

- **La pianificazione anticipata in generale (in inglese *planning*)** riguarda diversi ambiti della nostra vita, vale a dire, oltre alla pianificazione sanitaria anticipata, riflessioni sui valori personali e la pianificazione delle questioni finanziarie o testamentarie, la trasmissione di mansioni o incarichi o le richieste e preferenze individuali sulla parte rimanente della vita. Oltre al testamento e al mandato precauzionale (documenti con valore legale), possono servire da documentazione anche diari personali o lettere. La pianificazione anticipata in diversi ambiti della vita serve spesso da base per formulazioni corrispondenti nel settore della salute. Si suppone che in questa forma di pianificazione le persone indichino i valori che ritengono importanti, il ruolo rivestito dalla spiritualità nella loro vita, il significato che danno alla qualità della vita e il valore che attribuiscono a una vita con disabilità fisiche o psichiche, e che queste indicazioni abbiano rilevanza per successive decisioni in caso di malattia o incidente.
- **La pianificazione della presa in carico e delle cure in relazione a una malattia specifica (in inglese *care planning*)** è un processo continuo, strutturato e accompagnato in cui il malato, insieme ai suoi familiari e ai professionisti, definisce e mette per iscritto i suoi desideri individuali di

¹⁴ Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W (2010), *The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial*, BMJ, 2010 Mar 23;340:c1345. doi: 10.1136/bmj.c1345.

trattamento. Questi riguardano nella maggior parte dei casi **quadri clinici o casi patologici concreti** e quindi spesso contengono desideri specifici sul comportamento da adottare in caso di complicazioni legate alla malattia (p. es. che approccio adottare in caso di ulteriori complicazioni o crisi associate all'insufficienza cardiaca avanzata?). Questa pianificazione si riferisce a situazioni future in cui la persona è ancora capace di discernere, ma di frequente anche a situazioni in cui tale capacità non è più garantita (si veda più avanti). Da questo processo scaturiscono documenti come i piani di assistenza e i piani terapeutici, ma anche i piani di emergenza per le cure palliative con approcci predefiniti in caso di complicazioni prevedibili come l'insufficienza respiratoria, dolori o altro. La pianificazione delle cure dovrebbe includere l'identificazione delle risorse spirituali nonché la discussione e la definizione di luoghi di cura alternativi in caso di deterioramento dello stato di salute.

- La **pianificazione anticipata delle cure** nell'eventualità di una futura **incapacità di discernimento** (in inglese **advance care planning, ACP**) riguarda le situazioni di incapacità di discernimento temporanea o permanente. In concreto si tratta di designare un rappresentante che sia in grado di prendere decisioni se la persona perde la capacità di discernimento e che, giunto questo momento, possa tradurre i valori del paziente in istruzioni mediche. In particolare viene deciso in anticipo (*in advance*) se in una determinata situazione siano desiderate o meno misure di mantenimento in vita, ma ci si pronuncia anche su terapie più specifiche (p. es. donazione di prodotti emoderivati), qualora siano rilevanti per la persona. Questo tipo di pianificazione anticipata è documentato in forma scritta e si concretizza in direttive del paziente e in istruzioni mediche per i casi di emergenza. Questi strumenti devono consentire di adattare una cura, anche in caso di emergenza, ai desideri della persona interessata, indipendentemente dal luogo di cura e dai professionisti coinvolti. Per garantire il rispetto della volontà espressa e delle direttive redatte è necessario che la documentazione per la situazione di emergenza sia coordinata a livello regionale (p. es. sia consultabile in qualsiasi momento dai soccorritori e dai medici d'urgenza).

3.3 Momento opportuno per una consulenza e per la pianificazione sanitaria anticipata

Chiunque, anche chi gode di ottima salute, può prendere in considerazione in qualsiasi momento la pianificazione sanitaria anticipata. Ci sono però dei momenti chiave, come l'insorgere di una malattia, soprattutto di una malattia potenzialmente mortale, che si prestano particolarmente bene a una pianificazione¹⁵. La situazione dei pazienti con malattie tumorali illustra bene questa circostanza: momenti chiave sono, ad esempio, la diagnosi, la fine della prima terapia, spesso svolta in ambito ospedaliero, la ricaduta o la mancata risposta a una terapia con un peggioramento della prognosi e, infine, il cambiamento dell'obiettivo terapeutico verso la fine della vita, ossia la cessazione dei trattamenti che prolungano la vita. Nei pazienti che soffrono di insufficienza cronica degli organi, sono soprattutto i momenti in cui si è superata una crisi e occorre discutere la procedura da seguire nella crisi successiva. Per i pazienti affetti da una malattia neurodegenerativa come la demenza, il morbo di Parkinson o altre patologie simili caratterizzate da una perdita progressiva delle capacità cognitive, la pianificazione sanitaria anticipata dovrebbe essere presa in considerazione il più presto possibile. Indipendentemente dal decorso della malattia, possono esistere momenti chiave anche nella storia della persona, come la malattia o la morte di una persona cara o il cambiamento di fede religiosa.

Va tenuto presente che la pianificazione sanitaria anticipata è possibile anche per le persone che hanno già perso la capacità di discernimento, per esempio chiedendo al loro rappresentante di precisare o esplicitare la loro volontà presunta o precedentemente disposta oppure interpretando e completando le direttive del paziente esistenti, aggiungendo eventualmente istruzioni mediche per i casi di emergenza.

¹⁵ Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Ambler Novellas G, Boyd K (2017), *Palliative care from diagnosis to death*, BMJ, 2017 Feb 27;356:j878. doi 10.1136/bmj.j878.

3.4 Gruppi di destinatari

Si distinguono i seguenti gruppi di destinatari:

- persone sane di tutte le età;
- persone vulnerabili e/o con una malattia cronica progressiva e potenzialmente invalidante;
- persone gravemente malate e/o per le quali la morte è imminente.

A seconda del gruppo di destinatari, si privilegiano diversi livelli di pianificazione anticipata (cap. 2.2).

Gruppo di destinatari/livello	Contenuti	Possibili tappe ¹⁶
<p>Persone sane di tutte le età: principalmente pianificazione anticipata in generale completata dall'<i>advance care planning</i> (ACP)</p>	<p>In ogni situazione e per ogni gruppo di destinatari si dovrebbe almeno definire chi è il rappresentante della persona interessata e quali sono gli obiettivi terapeutici in caso di incapacità di discernimento permanente (p. es. dopo un trauma cerebrale).</p> <p><i>Spiegazione:</i> per le persone sane di qualsiasi età si tratta anche della prima occasione per discutere le loro aspettative e le loro idee riguardo alle misure terapeutiche possibili in caso di emergenza medica acuta e alle conseguenze (soprattutto quelle indesiderate) che possono avere tali misure. Se, dopo attenta valutazione, la persona desidera limitare la normale procedura di terapia intensiva d'urgenza che mira a prolungare al massimo la vita, ciò deve essere documentato in istruzioni mediche per casi di emergenza (p. es. la volontà di non essere rianimati in caso di arresto cardiocircolatorio improvviso), come avviene per le persone malate.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Primo colloquio (motivazione, confidenzialità) • Rappresentanza • Anamnesi dei valori • Obiettivo e piano terapeutico in caso di incapacità di discernimento permanente • Istruzioni mediche per casi di emergenza
<p>Persone vulnerabili e/o con una malattia cronica progressiva e potenzialmente invalidante: principalmente <i>advance care planning</i> (ACP), ma anche <i>care planning</i> (CP) e <i>planning</i></p>	<p>In questa situazione vanno discussi e definiti le possibilità e i limiti terapeutici specifici alla malattia, in particolare riguardo a complicazioni attese che potrebbero comportare crisi e incapacità di discernimento.</p> <p><i>Spiegazione:</i> qui sono richieste le conoscenze di professionisti in grado di stimare il decorso della malattia dal punto di vista della gestione quotidiana, comprese le ripercussioni sulla qualità della vita. Anche l'esperienza delle organizzazioni di autoaiuto può fornire un valido contributo per alcuni quadri clinici.</p> <p><u>Dopo</u> il superamento di una crisi medica acuta (p. es. insufficienza respiratoria) il paziente e la famiglia devono discutere con il medico generalista e lo specialista, come in un debriefing, e documentare la procedura da seguire nel caso di una nuova crisi. In caso di interventi pianificati (p. es. operazioni di tumori) è consigliabile provvedere a una pianificazione anticipata dettagliata nel caso subentrino sviluppi sfavorevoli (complicanze peri e postoperatorie, lungodegenza in terapia intensiva). Eventuali precedenti direttive del paziente devono all'occorrenza essere adattate (p. es. consenso alla rianimazione in fase perioperatoria e disposta rinuncia alla rianimazione in fase pre e postoperatoria).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Obiettivi terapeutici per casi di emergenza, per la fase post-acuta e in caso di incapacità di discernere permanente • Istruzioni mediche per casi di emergenza e piano di emergenza • Piano per la fase post-acuta • Piano per incapacità di discernimento permanente • Pianificazione peri/postoperatoria in caso di sviluppi sfavorevoli

¹⁶ Da utilizzare in base alla situazione e al gruppo di destinatari.

<p>Persone gravemente malate e/o negli ultimi mesi di vita: principalmente <i>care planning (CP)</i>, ma anche <i>advance care planning (ACP)</i> e <i>planning</i></p>	<p>Pianificazione globale per le emergenze, la fase terminale e le possibilità di cura.</p> <p><i>Spiegazione:</i> oltre alla pianificazione anticipata delle cure per l'eventualità di incapacità di discernimento, si tratta per lo più di contenuti molto pragmatici (cfr. p. es. struttura SENS¹⁷):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pianificazione precoce di misure di autoaiuto in caso di sintomi come affanno respiratorio, dolori ecc. - Pianificazione del tempo che resta da vivere, per esempio incontri importanti, affari non conclusi, disposizioni testamentarie, rituali culturali e religiosi, preparazione alla fase terminale compreso il luogo di decesso desiderato. - Pianificazione concreta di una catena di emergenza in caso di complicazioni, coinvolgendo la famiglia e i professionisti (e le loro istruzioni); possibili varianti per i luoghi di presa in carico, per esempio a domicilio o in una casa di cura. - Pianificazione del sostegno ai familiari, compresa la pianificazione della fase di lutto. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ultima fase della vita, compreso il luogo di decesso desiderato • Pianificazione concreta in caso di complicazioni/esacerbazione dei sintomi, concentrandosi sugli obiettivi terapeutici del paziente, se necessario con prescrizione anticipata e fornitura di farmaci (piano di emergenza) <p>Moduli aggiuntivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pianificazione delle cure • Assistenza spirituale • Ricerca, donazione di organi • Autopsia • Mandato precauzionale per le questioni finanziarie
--	--	--

3.5 Documentazione

La documentazione ha un'importanza capitale nel processo di pianificazione anticipata, perché ha diverse funzioni: dà sicurezza e sgrava le parti coinvolte, previene ricordi erronei e malintesi, offre una base materiale per effettuare verifiche periodiche e, nel caso delle direttive del paziente o del mandato precauzionale, fornisce uno strumento giuridico dotato di carattere vincolante e valore probatorio, necessari per garantire che il loro contenuto venga rispettato. Si ricorre essenzialmente a tre tipi di documenti. Non è sempre necessario redigerli tutti e tre, per tutte le persone. È determinante che questi documenti possano essere consultati indipendentemente dal luogo di cura. Il nome del rappresentante dovrebbe figurare su ciascuno di questi documenti.

Per completezza di informazioni è citato qui anche il mandato precauzionale anche se, per vari motivi, questo strumento non è adatto all'attuazione di decisioni mediche.

Si raccomandano una documentazione uniforme per i desideri terapeutici in situazioni di emergenza acuta, con istruzioni mediche per casi di emergenza, e processi sicuri ed efficaci di registrazione, trasmissione e accesso rapido ai documenti contenenti i risultati in caso di cambiamento di luogo di domicilio o di cura. Oltre alle istruzioni per casi di emergenza si possono discutere e documentare in direttive del paziente anche gli obiettivi terapeutici e le misure in caso di prolungata incapacità di discernimento, per esempio dopo un'emergenza (fase post-acuta), e incapacità di discernimento permanente dopo l'emergenza.

Mandato precauzionale

Il mandato precauzionale va al di là della pianificazione sanitaria anticipata. Consente a qualsiasi persona avente l'esercizio dei diritti civili di stabilire chi, persona fisica o giuridica, dovrà curare la sua persona o i suoi interessi patrimoniali e rappresentarla nelle relazioni giuridiche nel caso in cui divenga incapace di discernimento. Nel mandato precauzionale il mandante deve definire con chiarezza i compiti del mandatario. Il documento deve essere scritto a mano, datato e firmato dal mandante o essere autenticato da un notaio. Su richiesta, l'ufficio dello stato civile iscrive nella banca dati centrale la co-

¹⁷ Eychmüller, S. (2012), *SENS macht Sinn – Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care*, Therapeutische Umschau, 69 (2), Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Berna.

stituzione del mandato e il luogo in cui lo stesso è depositato. Al palesarsi dell'incapacità di discernimento, l'autorità di protezione degli adulti esamina se il mandato precauzionale è stato validamente costituito, se sono adempite le condizioni per la sua efficacia, se il mandatario è idoneo a svolgere il compito e se sono necessarie ulteriori misure di protezione degli adulti. Se il mandatario accetta il mandato, l'autorità gli consegna un documento che attesta i poteri conferitigli (art. 360 segg. CC). Questo iter di verifica, necessario, impedisce in molti casi un rapido accesso al documento. Inoltre, il contenuto medico spesso non è standardizzato e la rivalutazione periodica non è pianificata o risulta costosa. Il mandato precauzionale non è pertanto adatto per le decisioni medico-terapeutiche.

Direttive del paziente

Ogni persona capace di discernimento può designare, in apposite direttive, i provvedimenti medici ai quali accetta o rifiuta di essere sottoposta nel caso in cui divenga incapace di discernimento. Può anche designare una persona fisica che discuta i provvedimenti medici con il medico curante e decida in suo nome nel caso in cui divenga incapace di discernimento. Le direttive del paziente devono essere redatte per iscritto, essere datate e firmate. Al palesarsi dell'incapacità di discernimento, il medico curante verifica se il paziente ha redatto delle direttive. In caso di ricovero ospedaliero, per ogni paziente va chiarito se esistano delle direttive, poiché queste possono essere rilevanti anche in situazioni di emergenza (rianimazione) di pazienti ricoverati (v. le linee guida dell'ASSM su direttive anticipate e decisioni in merito alla rianimazione). Il medico curante deve rispettare le direttive del paziente, a meno che non violino disposizioni di legge o sussistano dubbi fondati sul fatto che siano espressione della sua libera volontà o corrispondano alla sua volontà presunta (art. 370 segg. CC). Dal punto di vista giuridico, le direttive del paziente non richiedono una struttura specifica in termini di contenuti. Dal punto di vista dell'*advance care planning* è tuttavia importante che gli obiettivi terapeutici e le misure mediche concrete si orientino alla situazione specifica (emergenza acuta, fase post-acuta, incapacità di discernimento permanente) e siano il più coerenti possibile per essere convincenti e attuabili.

Piano di assistenza e piano di emergenza

Questi documenti definiscono la procedura da seguire in caso di complicazioni legate a una specifica patologia, spesso a una specifica diagnosi, per esempio in caso di crisi respiratoria in pazienti affetti da malattie polmonari, soprattutto quando le complicazioni subentrano a casa. L'obiettivo è, da un lato, di promuovere l'autoaiuto da parte di pazienti e familiari, in modo che possano reagire in modo efficace a problemi acuti fino all'arrivo di un'assistenza professionale e, dall'altro, di disporre di una pianificazione anticipata il più possibile dettagliata, anche per il momento dell'incapacità di discernimento, che contenga indicazioni sull'esistenza di direttive del paziente e informazioni sulle persone di contatto più importanti in ambito familiare e professionale.

Istruzioni mediche per casi di emergenza

Le istruzioni mediche per casi di emergenza chiariscono le questioni che dovranno essere affrontate in caso di emergenza (prolungamento della vita, compresa la rianimazione, trasferimento in unità di terapia intensiva con o senza intubazione, trasferimento in ospedale, prolungamento ambulatoriale della vita a casa o alleviamento dei dolori sintomatici e trattamento a casa o in ospedale) (v. esempi nell'all. 9.2). Queste informazioni sono particolarmente importanti per i servizi di soccorso e le emergenze ambulatoriali.

3.6 Il ruolo del contesto

In linea di principio, tutti i contesti di presa in carico sono coinvolti nel processo di pianificazione anticipata. Le cure ambulatoriali, le strutture di lungodegenza e gli ospedali svolgono importanti funzioni nel processo di pianificazione e attuazione della pianificazione sanitaria anticipata.

- Nelle **cure ambulatoriali** sono soprattutto i medici di famiglia e i servizi Spitem ad avere un ruolo fondamentale nel sensibilizzare la popolazione alla tematica, nell'avviare le prime fasi della pianificazione anticipata (p. es. anamnesi dei valori) e nell'elaborare o rivalutare il piano terapeutico o le direttive del paziente.

- Le **strutture di lungodegenza** sono particolarmente adatte per creare strutture efficaci e sostenibili in cui attuare la pianificazione anticipata, ma anche per proporre e adattare queste strutture in maniera sistematica e continuativa in funzione delle risorse dell'istituzione e della situazione dei residenti.
- L'**ospedale** è spesso il luogo in cui le direttive del paziente devono essere tradotte o adattate in piani terapeutici concreti, soprattutto nella fase cosiddetta post-acuta, quando subentra una situazione per la quale sono state redatte le direttive del paziente. L'obiettivo prioritario, in questo caso, è rivalutare la pianificazione anticipata, rimediando a eventuali lacune o adattandola alla situazione e alla prognosi attuali, e rispettando la volontà della persona interessata.

Organizzazioni come la CRS, Pro Senectute e le leghe per la salute forniscono un valido supporto in varie fasi della pianificazione.

Il coordinamento regionale dei diversi fornitori di prestazioni che partecipano alla rete di cura è fondamentale per garantire che la pianificazione anticipata avvenga secondo le preferenze degli interessati. Per l'implementazione è indispensabile tenere conto delle prestazioni richieste nei corrispondenti sistemi di remunerazione.



Figura: livelli della pianificazione sanitaria anticipata

4 Opportunità e limiti della pianificazione sanitaria anticipata

L'attuazione della pianificazione sanitaria anticipata offre molte opportunità per i pazienti e i loro familiari, per i professionisti e per i responsabili politici, ma si scontra anche con i suoi limiti e comporta alcune sfide.

4.1 Opportunità e potenzialità

La pianificazione sanitaria anticipata offre vantaggi a tutti, in particolare:

- chiare responsabilità in caso di incapacità di discernimento;
- una documentazione chiara per le situazioni di emergenza e oltre;
- maggiore sicurezza per la procedura concreta in situazioni di emergenza;
- una comunicazione più lungimirante sulla fine della vita a livello di famiglia e nella popolazione.

Un processo di pianificazione globale può fornire una certa sicurezza: la partecipazione alle decisioni, sotto forma di volontà scritta del paziente, è garantita anche in caso di incapacità di discernere e può alleviare le sofferenze sia fisiche che psichiche. Anche per le persone già malate o che hanno vissuto una situazione medica critica può essere sensato pianificare dettagliatamente diversi scenari di incapacità di discernimento. Si dovrebbe dunque sensibilizzare in certa misura tutta la popolazione in merito alla necessità di pianificare anticipatamente (stimolo a riflettere sulla questione).

Discutere e stabilire preventivamente la volontà del paziente può aiutare a fare chiarezza e quindi a sgravare i familiari e le persone di fiducia nel momento di un'eventuale crisi: non dovendo più prendere le decisioni al posto del paziente in situazioni di emergenza, lo stress cui sono esposti diminuisce. Inoltre, prevedendo le situazioni di emergenza, esse risultano meno scioccanti che se si verificassero all'improvviso e senza essere preparati. Questo processo può avere anche conseguenze positive sulle discussioni nella rete sociale e aumentare la conoscenza dei valori e dei desideri altrui, il che crea trasparenza e permette di evitare conflitti in situazioni di stress. Il rappresentante terapeutico è coinvolto nel processo di *advance care planning* e ne è informato: in questo modo si pianifica insieme e in serenità. Per i familiari e le persone di fiducia è così più facile capire le questioni mediche.

Per i professionisti della salute la pianificazione anticipata è uno strumento che in molte situazioni consente di rispettare meglio i desideri e le esigenze dei pazienti e quindi di offrire un trattamento incentrato sul paziente. Pianificare in anticipo con le persone interessate e le persone implicate nelle cure può ridurre le insicurezze e di riflesso lo stress, e spesso aiuta a evitare «decisioni di urgenza». Il processo di dialogo continuo e qualificato assicura che i documenti esistenti siano validi in situazioni di emergenza o di incapacità di discernimento di un paziente. Il flusso di informazioni consente inoltre di conoscere meglio la rete di assistenza del paziente e mantiene viva la comunicazione.

Per i responsabili politici e altri rappresentanti del sistema sanitario la pianificazione sanitaria anticipata è particolarmente importante nel quadro delle disposizioni di legge in materia di protezione dei minori e degli adulti e della realizzazione delle priorità di politica sanitaria del Consiglio federale («Sanità2020»). La volontà del paziente è rafforzata grazie a processi di presa in carico migliorati e coordinati in maniera più efficace. In parallelo, i costi e le misure del sistema sanitario sono maggiormente orientati alla realizzazione della volontà del paziente e associati a processi qualificati. Strutturando i processi di presa in carico è più facile coordinarli, guidarli e monitorarli. Inoltre, orientando le cure ai desideri dei pazienti e agli obiettivi terapeutici si evitano eccessi o carenze nelle prestazioni sanitarie.

4.2 Limiti e sfide

Una sfida centrale nel promuovere la pianificazione sanitaria anticipata risiede nel timore, molto diffuso, che la politica e i finanziatori mirino innanzitutto a risparmiare. Pianificando maggiormente in anticipo si ridurrebbero i costi nella fase terminale della vita, con un conseguente sgravio finanziario per il sistema sanitario. Questa linea di ragionamento è ammissibile solo se incentrata sull'obiettivo di migliorare la qualità delle cure nell'interesse dei pazienti. Per combattere queste reticenze servono un'informazione efficace e un'attuazione aperta e partecipativa attraverso un processo continuo di pianificazione anticipata e di decisioni prese congiuntamente. Pianificare in anticipo il momento della propria incapacità di discernimento e/o la fase terminale della vita presuppone una convinzione diffusa nella popolazione che a) questa pianificazione anticipata è preziosa e auspicabile per la persona e l'individualità e b) consente di prendere decisioni che sgravano.

Per poter attuare in maniera efficace ciò che è stato programmato devono interagire molti fattori sia durante la pianificazione sia nella fase di messa in pratica. Oltre alla disponibilità dei professionisti ad attuare le misure predefinite, un processo di ACP richiede vaste conoscenze e un'esperienza approfondita delle possibili situazioni e delle risorse di tempo per discuterne con le persone interessate in una maniera sufficientemente dettagliata.

Un altro aspetto essenziale inerente alla vita umana è l'impossibilità di pianificare: «Quanto più sistematicamente agiscono gli uomini, tanto più efficacemente può il caso colpirli», scrisse Friedrich Dürrenmatt. Anticipare le decisioni terapeutiche ha dei limiti anche nella migliore pianificazione. L'impossibilità di pianificare la vita umana non toglie in alcun modo la volontà di pianificazione, la relativizza e ci solleva dall'illusione di poter controllare pienamente il corso della vita.

Vi sono poi altri aspetti importanti come il background culturale, la fede, le competenze dell'individuo (facoltà intellettive e linguistiche) e la socializzazione (p. es. il paternalismo) che possono influenzare la disponibilità a pianificare in anticipo. Anche le relazioni sociali e la cultura della comunicazione svolgono un ruolo: la mancanza di trasparenza riguardo ai propri desideri può essere del tutto intenzionale per il peso o i sensi di colpa. Il diritto di non pianificazione e il carattere facoltativo del ricorso a una pianificazione anticipata del trattamento devono essere garantiti in ogni momento. Vi è poi il rischio che venga incoraggiato un nuovo «paternalismo medico» e che non si possano più prendere misure precauzionali private indipendenti dal sistema medico. Non devono esistere «obblighi di precauzione»¹⁸, al contrario, la pianificazione anticipata in generale e l'ACP in particolare devono offrire la possibilità di discutere e fissare, con un accompagnamento professionale, i propri desideri e le proprie riflessioni per l'eventualità di una incapacità di discernimento.

¹⁸ Heller, A. e Pleschberger, S. (2006), *Palliative Versorgung im Alter*, in: Kuhlmeier, A. e Schaeffer, D. (ed.), *Alter, Gesundheit und Krankheit*, Berna, Huber, pag. 391.

Neitzke, G. (2015), *Gesellschaftliche und ethische Herausforderungen des Advance Care Plannings*, in: Coors, M; Jox, R.; In der Schmitten, J. (ed.) (2015), *Advance Care Planning – von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*, 1ª edizione, W. Kohlhammer, Stoccarda, pag. 152-163.

5 Attuazione

Dalle esperienze maturate nei progetti di ACP valutati e implementati con successo (Respecting [Patient] Choices, Oregon POLST, «beizeiten begleiten», MAPS-Trial Zürich e «Our voice») si possono ricavare requisiti qualitativi per l'attuazione della pianificazione sanitaria anticipata¹⁹. Vi è bisogno in particolare di un approccio regionale complesso e «didattico» che comprenda gli elementi elencati di seguito.²⁰

1. Qualità della comunicazione

- Processo sociale ampiamente sostenuto volto a sensibilizzare l'opinione pubblica alla questione, attraverso campagne di informazione e offerte di educazione alla salute.
- Formazione di base, perfezionamento e aggiornamento specifici dei professionisti della salute su contenuti pertinenti, competenze, documentazione, rivalutazioni e attuazione degli obiettivi in piani terapeutici concreti efficaci in medicina intensiva e in medicina palliativa.
- Sostegno da parte di personale qualificato durante i colloqui a domicilio, svolti in maniera interprofessionale, coordinati e adeguatamente remunerati.

2. Qualità della documentazione

- Livello della documentazione: eHealth (integrata nelle reti esistenti o in fase di costituzione).
- Documentazione il più possibile uniforme, almeno a livello regionale, delle situazioni di emergenza acuta nelle istruzioni mediche per i casi d'emergenza.

3. Qualità del coordinamento (catena di assistenza)

- Processi di registrazione sicuri ed efficaci, trasmissione e consultazione rapida dei documenti pertinenti in caso di cambiamento del luogo di domicilio o di trattamento.
- Coordinamento e sostegno regionali all'implementazione in istituzioni e associazioni professionali su base finanziaria stabile (se possibile con il sostegno delle autorità pubbliche) come missione della sanità pubblica.
- (Ri)valutazione continua dei processi attraverso la ricerca, conferenze sovraregionali ed eventi pubblici sull'argomento.

Se ne ricavano i requisiti di qualità relativi a strutture, processi e risultati a diversi livelli elencati di seguito.

5.1 Qualifiche dei professionisti

I professionisti coinvolti nel processo di pianificazione anticipata devono avere conoscenze, competenze e un atteggiamento appropriato che permetta loro di determinare, documentare e rivalutare periodicamente e in maniera strutturata la volontà dei pazienti riguardo a futuri casi di emergenza e situazioni di incapacità di discernere. I requisiti relativi alle qualifiche dipendono dal modello specifico di consulenza ACP e di accompagnamento nei colloqui che viene scelto²¹. Anche se i vari programmi di

¹⁹ Si vedano Detering 2016, Kronen et al 2015, in der Schmitzen/Marckmann 2016, Gilissen et al 2017, Tolle und Teo 2017.

²⁰ Si vedano 1) Gilissen et al (2017:47) sui criteri per un'attuazione efficace dell'ACP negli istituti (di cura), e 2) Tolle und Teo (2017: 1078) per un'attuazione efficace dell'ACP su scala regionale, basandosi sul confronto tra il programma POLST in Oregon, anch'esso promosso da Respecting Choices, e quelli di altri Stati americani:

- 1) «We summarized preconditions in five domains: to have sufficient knowledge and skills, to be willing and able to participate in advance care planning, to have good relationships, to have an administrative system in place, and contextual factors supporting advance care planning (...)».
- 2) «It is difficult to disentangle the reasons behind the differences in care at the end of life in Oregon as compared with other states, but we think that the differences in care reflect the complexity and intensity of the initiatives developed in coordination with the POLST program. Although Washington also has an established POLST Program, it has not developed educational materials, coordinated cross-system conferences, conducted research, and maintained a statewide registry, as Oregon has done (...). Transforming care near the end of life requires a willingness to forgo the temptation of an easy fix by merely implementing the use of the POLST forms (...). Until we embrace the complexity of this social interaction, the need of multifaceted interventions, and the application of public health strategies, we will fail to make the needed improvements at the close of life.»

²¹ Se si punta a un sistema basato principalmente sulla consulenza medica e l'accompagnamento nei colloqui, come avviene in alcuni Stati americani, sono richiesti in particolare un aggiornamento per i medici (di famiglia) in competenze comunica-

ACP esistenti nel mondo presentano sfumature diverse, hanno tutti in comune il fatto che vi è bisogno di un'offerta di formazione di base facilmente accessibile e ottimizzata in funzione delle risorse di tempo. Per la Svizzera si propone di integrare questo aspetto nei programmi di studio esistenti di tutte le categorie professionali interessate (in particolare medicina, assistenza infermieristica, lavoro sociale, psicologia e assistenza spirituale). Dall'altro canto sono necessarie conoscenze e competenze approfondite che devono essere acquisite, trasmesse e continuamente migliorate e che si basano su un sapere di base nel campo della medicina d'urgenza e della medicina palliativa. Si richiedono inoltre conoscenze sulla gestione del dialogo incentrato sul cliente, un processo decisionale condiviso (*shared decision-making*), competenze in materia di collaborazione interprofessionale, una comprensione bio-psico-sociale della medicina e conoscenze dell'approccio sistemico. Nella tabella seguente sono elencate le conoscenze e competenze specifiche in materia di ACP e i requisiti di atteggiamento a ciò correlati.

Settore	Contenuti
Sapere/ conoscenze	<ul style="list-style-type: none"> - Conoscenze del processo ACP - Conoscenze specifiche della prognosi, dei rischi e delle complicanze della malattia - Valutazione della capacità di discernimento - Conoscenze della procedura e degli elementi probanti legati alle misure di medicina intensiva e palliativa per diversi quadri clinici - Conoscenza delle basi legali (diritto della protezione degli adulti) - Conoscenza delle strutture di cura regionali o cantonali (rete) e dei formulari utilizzati o dei contenuti della documentazione disponibile nella regione
Competenze/ skill	<ul style="list-style-type: none"> - Consulenza in merito a future decisioni terapeutiche mediche nelle situazioni di emergenza e di incapacità di discernere - Tecniche di identificazione intensiva dei limiti desiderati dal paziente riguardo ai trattamenti che prolungano la vita - Traduzione dei valori del paziente in misure mediche e verifica della conformità della situazione del paziente, delle misure e dell'obiettivo terapeutico - Capacità di evitare suggestioni - Aspetto specifico alle malattie: gestione dell'incertezza e dell'ipotesi - Gestione delle direttive del paziente esistenti - Ricezione e trasmissione di richieste importanti del paziente che vengono affrontate durante i colloqui di ACP (lavoro biografico, domande sul trattamento attuale, bisogni [di cura] esistenziali e psicologici) - Consulenza e sostegno per l'elaborazione di una documentazione valida (direttive del paziente, istruzioni mediche per i casi di emergenza), rivalutazione
Atteggiamento	<ul style="list-style-type: none"> - Elaborazione di scenari possibili tra le persone interessate e i professionisti - Capacità del paziente di prendere le proprie decisioni, orientamento al paziente tenendo conto delle differenze culturali - Trasparenza riguardo ai limiti (fattibilità, limiti individuali) - Riflessione sui propri valori e sapersi confrontare con i temi da trattare (malattia, incapacità di discernere, fase terminale della vita e morte).

5.2 Documentazione e pianificazione successiva

Una componente indispensabile della pianificazione sanitaria anticipata è la documentazione univoca dei risultati adattata alla situazione terapeutica. Va inoltre garantito che queste informazioni siano immediatamente consultabili in qualsiasi momento e luogo di trattamento. Per le emergenze acute, tutti i progetti di ACP nel mondo utilizzano pertanto istruzioni mediche lunghe non più di due pagine. Idealmente queste dovrebbero essere disponibili anche in forma cartacea in diversi luoghi (casa di cure, studio del medico di famiglia e cartelle elettroniche dei pazienti in ospedale).

tive specifiche e un ripasso degli aspetti centrali della medicina d'urgenza e della medicina palliativa. Se si punta primariamente su professionisti non del settore medico (assistenti sociali, esperti in cure infermieristiche e *advance practice nurse*) come in Nuova Zelanda, è necessaria anche una formazione e un perfezionamento in competenze comunicative e su contenuti pertinenti della medicina palliativa e della medicina d'urgenza o intensiva in relazione all'accompagnamento nei colloqui di pazienti gravemente malati. I modelli autenticamente interprofessionali come *Respecting (patient) choices* o «*beizeiten begleiten*» prevedono un aggiornamento di base breve, ma intensivo, per i medici (di famiglia) e una formazione intensiva per le persone che accompagnano i colloqui.

5.3 Reti regionali, coordinamento e remunerazione

Si è visto che solo attraverso un coordinamento regionale all'interno di una rete si possono creare programmi di pianificazione anticipata duraturi²². I compiti di questo coordinamento regionale si iscrivono sia a livello di gestione del cambiamento (sostegno ad associazioni e istituzioni locali come organizzazioni di pazienti, ospedali, case di cura e centri medici nel trasformare i processi attuali in direttive del paziente) sia a livello di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e dei professionisti²³.

- I responsabili del coordinamento regionale garantiscono la qualità del perfezionamento e dell'aggiornamento dei professionisti. Sostengono il radicamento istituzionale della pianificazione anticipata nei singoli ospedali, case di cura, ambulatori e studi medici.
- Contribuiscono a sensibilizzare la popolazione a specifiche aree tematiche. Assicurano, attraverso strutture efficaci, l'inoltro dei documenti della pianificazione anticipata in caso di cambiamento di luogo (p. es. dalla casa di cure all'ospedale).
- In caso di rinuncia a misure di mantenimento in vita (p. es. rinuncia al trasporto d'urgenza e alle terapie intensive), consentono l'accesso a cure palliative e assistenza di elevata qualità e garantiscono la massima sicurezza possibile delle cure decentralizzate (p. es. reti regionali di cure palliative in cui i medici di famiglia e lo Spitem hanno un ruolo fondamentale nel proporre, anche in situazioni di emergenza, trattamenti adattati agli obiettivi terapeutici precedentemente stabiliti).

Tra i compiti dei coordinatori regionali rientra anche il sostegno a processi di qualità su scala regionale e a progetti di ricerca e conferenze specialistiche a livello interregionale, affinché i nuovi risultati della ricerca e le esperienze fondamentali vengano integrati come necessario e nel più breve tempo possibile nelle strutture e nei processi regionali. È indispensabile presentare le prestazioni di tutti i professionisti coinvolti nel processo di ACP nei corrispondenti sistemi di retribuzione (autorità, ospedali, strutture di lungodegenza e cure ambulatoriali).

²² Tolle und Teno 2017, in der Schmitzen/ Marckmann 2016.

²³ Oltre all'articolo del NEJM si veda anche in der Schmitzen/Marckmann 2016, *Erfolgreiche ACP Implementierung durch Regionale Koordination: Warum eine gute ACP-Gesprächsbegleitung (facilitation) nicht ausreicht*, in Bioethica Forum.

6 Raccomandazioni

1. Questo quadro di riferimento servirà come base per pianificare e attuare le successive tappe di concretizzazione. Coordinare le diverse regioni della Svizzera riguardo alla rete di documentazione dovrebbe favorire una certa uniformazione.
2. L'idea della pianificazione sanitaria anticipata intesa come un processo di comunicazione comportante diversi livelli di concretizzazione deve essere promossa nella pratica clinica e soprattutto nella popolazione.
3. La pianificazione anticipata va utilizzata per intensificare il processo decisionale condiviso (*shared decision-making*) nelle situazioni di vita più disparate, sia delle persone in buona salute sia delle persone gravemente malate. Le competenze di base necessarie a tal fine devono essere sempre più radicate nella popolazione, per esempio integrandole nella formazione scolastica.
4. La terminologia relativa alla pianificazione anticipata come definita o usata nel presente quadro di riferimento andrebbe utilizzata in maniera il più uniforme possibile nel sistema sanitario svizzero. Vanno distinti tre livelli, collegati tra loro in un processo continuo, per dare un chiaro quadro di orientamento a tutte le persone interessate e coinvolte:
 - la pianificazione generale (in inglese *planning* o *anticipation*), che riguarda diversi ambiti della vita e si fonda sui valori e sulle preferenze della persona interessata;
 - la pianificazione della presa in carico e delle cure in relazione a una malattia specifica (in inglese *care planning*), che riguarda le difficoltà e soprattutto le complicanze associate a quadri clinici specifici;
 - la pianificazione delle cure nell'eventualità di una futura incapacità di discernimento (in inglese *advance care planning*), che può avere carattere generale (p. es. per una situazione di emergenza a seguito di un incidente) o specifico (per precisi quadri clinici, nella cosiddetta fase post-acuta o in caso di incapacità di discernimento permanente).
5. Un'attenzione particolare è rivolta alle persone affette da malattie a progressione lenta (persone vulnerabili) e nella fase terminale della vita. In questo caso, la pianificazione sanitaria anticipata deve essere un elemento fisso strutturato il più chiaramente possibile della pratica clinica, deve essere riconosciuta come una categoria di prestazioni professionale ed essere remunerata di conseguenza.
6. Per l'attuazione è indispensabile una documentazione accessibile in ogni momento e il più possibile uniforme, da standardizzare almeno a livello di regione o rete regionale. Per la pianificazione delle situazioni di emergenza è sensato redigere istruzioni mediche per i casi di emergenza uniforme a livello nazionale. Le sinergie con le misure legislative inerenti all'introduzione della cartella informatizzata del paziente in Svizzera devono essere utilizzate già a uno stadio precoce.
7. Lo sviluppo della qualità in materia di consulenza e attuazione in ambito professionale è una responsabilità delle organizzazioni specializzate. Qui è importante considerare l'interprofessionalità e il requisito particolarmente elevato nonché il valore da attribuire alla qualità della comunicazione.
8. L'immagine positiva della pianificazione sanitaria anticipata va promossa attraverso attività svolte congiuntamente da istanze pubbliche come la Confederazione e i Cantoni, le associazioni di categoria, le organizzazioni di autoaiuto e dei pazienti e le casse malati.

7 Osservazioni conclusive

Il cambiamento verso un sistema sanitario maggiormente impostato sulla partecipazione e sulla comunicazione è già in atto. La richiesta di un processo decisionale partecipativo non è una novità²⁴. L'interesse a coinvolgere i pazienti nel processo terapeutico si è sviluppato a livello internazionale a partire dalla fine degli anni '70. La pianificazione sanitaria anticipata si rivolge anche a una popolazione ben informata e consapevole dei rischi legati a cure eccessive, carenti o errate e che «sceglie con cognizione di causa»²⁵.

A tal fine sono necessari programmi di formazione e sensibilizzazione di eccellente qualità, concepiti congiuntamente dai politici e dai media (specializzati). Uno dei programmi più riusciti in questo senso è il programma neozelandese «our voice-to tatou reo»²⁶, che divulga la tematica in maniera continuativa attraverso vari canali (giornali, televisione, campagne pubbliche sostenute dalla politica come la «national conversation day» e materiale didattico centralizzato), adattandola ai diversi gruppi della popolazione. Nell'interesse delle pari opportunità in materia di salute andrebbero coinvolti tutti i gruppi della società (persone sole, persone di fasce socioeconomiche svantaggiate e persone con un retroterra migratorio).

L'esperienza mostra che nelle regioni in cui è stato attuato un programma di pianificazione anticipata o un ACP di elevata qualità (p. es. nella contea di La Crosse/Wisconsin e in Oregon, negli Stati Uniti, e nello Stato di Victoria in Australia), i costi sanitari si riducono perché si evitano ricoveri ospedalieri indesiderati. Ciò andrebbe considerato come un effetto collaterale positivo, ma ben più importante è il fatto che la pianificazione sanitaria anticipata contribuisce a garantire cure e una presa in carico orientate al paziente e coordinate. Secondo i dati disponibili, se la pianificazione sanitaria anticipata è offerta da professionisti altamente qualificati, nella maggior parte dei casi le persone possono morire a casa invece che in ospedale, che è quello che desiderano i più se anche nel contesto domestico vengono erogate cure (d'emergenza) di eccellente qualità.

²⁴ Gerber et al. (2014), *Décision partagée – Médecin et patient décideur ensemble*, documento di base della sezione DDQ, Bollettino dei medici svizzeri, 95:50.

²⁵ Elshaug et al (2017), *Levers for addressing medical underuse and overuse: achieving high-value health care*, Lancet, [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32586-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32586-7).

²⁶ http://advancecareplanning.org.nz/assets/Advance_care_planning_guide.pdf

8 Allegato

8.1 Casi concreti

I paragrafi seguenti presentano diverse situazioni e diversi contesti sanitari. Per ognuno illustreremo un caso concreto che non è stato oggetto di una procedura di *advance care planning* (ACP), un'altra situazione reale simile in cui è intervenuta una procedura di ACP e/o una spiegazione della procedura che verrebbe proposta nel contesto dell'ACP.

Situazione 1: uomo giovane e in buona salute

Un paziente di 40 anni è ricoverato nell'unità di terapia intensiva (UTI) con un trauma craniocerebrale a seguito di un grave incidente. Due ore dopo l'incidente giunge in ospedale la compagna, che si informa sulle sue condizioni. Il giorno seguente la moglie del paziente, da cui si è separato due anni prima, si presenta insieme alle due figlie per chiedere informazioni. Le due donne non si parlano. La moglie chiede che si faccia tutto il possibile per salvare la vita del paziente, mentre la compagna afferma di credere che egli non avrebbe più voluto vivere se ridotto in condizioni di grave disabilità. Durante il fine settimana la situazione diventa critica: la pressione endocranica aumenta fortemente, tanto che si considera di rimuovere una parte della calotta cranica. La prognosi della situazione neurologica continua però a essere infausta. La questione della presunta volontà del paziente riguardo a eventuali misure di mantenimento in vita viene affrontata per la prima volta durante la visita. L'équipe non sa come procedere.

Situazione con advance care planning

La prima questione che viene affrontata proattivamente con le persone sane durante la pianificazione anticipata (p. es. dal medico di famiglia durante i primi controlli cardiovascolari o nel quadro di una consulenza qualificata sulle direttive del paziente da parte di un consultorio su richiesta della persona) è quella del diritto di rappresentanza.

- Chi rappresenterà il paziente in caso di evento improvviso (incidente, arresto cardiovascolare e conseguente prolungata incapacità di discernimento)?
- Tutte le persone implicate sono d'accordo con questa scelta?
- Possono insorgere conflitti nel determinare il diritto di rappresentanza?

Nel quadro del processo di ACP si consiglia alla persona che elabora le disposizioni di invitare ai (successivi) colloqui la persona designata come rappresentante terapeutico ed eventuali altre persone di riferimento ritenute importanti.

Sulla base dell'**anamnesi dei valori**, se la persona interessata lo desidera, vengono discussi gli aspetti fondamentali nel caso in cui un evento improvviso dovesse causare danni neurologici talmente gravi da comportare una **permanente incapacità di discernere**. Alla persona viene spiegato come funzionano le prognosi neurologiche: subito dopo l'evento le condizioni sono generalmente incerte, ma con il passare delle ore diventa sempre più chiaro se il paziente potrà riacquistare la capacità di discernimento o quando potrà essere diagnosticata con la massima certezza un'incapacità di discernimento permanente (tre mesi per le lesioni cerebrali secondarie da ipossia, p. es. dopo la rianimazione, e fino a un anno per le lesioni cerebrali primarie dovute a un trauma).

La tappa successiva consiste nel chiarire l'**obiettivo terapeutico primario** e nel determinare se, anche nella fase post-acuta durante la quale la prognosi neurologica è ancora incerta, un cambiamento di obiettivo terapeutico sarebbe nell'interesse della persona (vale a dire passare alle cure palliative prima ancora di sapere con certezza assoluta se le lesioni sono permanenti e quindi correndo il rischio di precludere un'eventuale possibilità che la persona riacquisti la capacità di discernimento). A questo proposito va anche detto che spesso le persone si adattano alla situazione e, dopo averla vissuta, la giudicano in modo diverso.

Se, dopo un'attenta valutazione, la persona interessata ritiene che una terapia volta a prolungare il più possibile la vita non è nel suo interesse, viene documentato il **limite individuale di durata della terapia di mantenimento in vita** per la fase post-acuta dopo un incidente e in una situazione di incapa-

cità di discernimento permanente. Si discutono le modalità delle **cure palliative** (non essendo necessaria la respirazione artificiale di solito si rinuncia alla nutrizione e all'idratazione artificiali, con un adeguato controllo dei sintomi) e, se ritenuto importante dalla persona, si affronta anche la questione della **donazione degli organi**. Le disposizioni al riguardo vengono documentate, a condizione che siano compatibili con le altre disposizioni mediche. Se i rappresentanti terapeutici non sono presenti, si raccomanda di discuterne in maniera approfondita anche con loro. Se le direttive del paziente non sono state redatte con il medico curante principale, si consiglia di ridiscuterle con il medico di famiglia in occasione di una successiva visita di controllo, di consegnare la documentazione al proprio medico e al rappresentante terapeutico, di salvarla nella cartella informatizzata, se disponibile, e di rivederne regolarmente il contenuto.

Aspetti sociali: data la situazione di vita del paziente (separato dalla moglie, nuova compagna, figli minorenni), sarebbe opportuno e auspicabile affrontare la questione del diritto di rappresentanza in situazioni di incapacità di discernimento anche nel contesto dell'accordo di separazione con i professionisti competenti (consulenti familiari, notai, autorità di protezione dei minori e degli adulti ecc.).

Situazione 2: paziente affetto da una malattia cronica

Un paziente di 65 anni soffre da anni di una broncopneumopatia cronica ostruttiva (BPCO) e presenta problemi cardiaci dovuti a un infarto del miocardio posteriore subito cinque anni prima. Da otto settimane è ricoverato in ospedale a causa di un'esacerbazione della BPCO e per una settimana ha dovuto essere ventilato nell'unità di terapia intensiva. Il paziente, che vive da solo, ritiene che la sua qualità di vita sia notevolmente peggiorata negli ultimi mesi a causa della sua malattia. Ha un rapporto di fiducia molto forte con il proprio medico di famiglia. Alla prima consultazione dopo la dimissione dall'ospedale il paziente informa il medico di famiglia di aver aderito a Exit e gli consegna le disposizioni del paziente dell'FMH che ha compilato. Spera che il suo medico capisca questa sua decisione e chiede che le disposizioni anticipate siano inserite nella cartella clinica. Il medico di famiglia accetta la richiesta, assicura che ciò non gli pone problemi e si dichiara soddisfatto della fiducia riposta in lui. Le direttive del paziente vengono integrate nella cartella. Esse contengono le seguenti volontà:

1. Diese Patientenverfügung ist in folgenden Situationen anwendbar

Ich erstelle diese Patientenverfügung nach reiflicher Überlegung für den Fall, dass ich krankheits- oder unfallbedingt nicht mehr fähig bin, meinen Willen zu äussern. Die Patientenverfügung soll zur Anwendung kommen:

in allen Situationen, in denen ich urteilsunfähig bin und medizinische Behandlungsentscheide getroffen werden müssen; das heisst, bei akuten, neu auftretenden Ereignissen wie Herzinfarkt, Schlaganfall, Unfall, aber auch bei chronisch verlaufenden Erkrankungen im fortgeschrittenen Stadium;

Ich möchte mit meiner Patientenverfügung vor allem erreichen,...

<p>... dass die medizinischen Möglichkeiten zur Erhaltung meines Lebens ausgeschöpft werden. Mein Leiden soll bestmöglich gelindert werden, ich nehme aber in Kauf, dass die von mir gewünschte Lebenserhaltung mit Belastungen verbunden sein kann.</p> <p><input type="checkbox"/> Das trifft für mich eher zu.</p>	oder	<p>... dass die medizinische Behandlung vor allem der Linderung des Leidens dient. Die Verlängerung der Lebenszeit um jeden Preis ist für mich nicht vorrangig. Ich nehme in Kauf, dass durch den Verzicht auf bestimmte medizinische Behandlungen mein Leben verkürzt werden kann.</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Das trifft für mich eher zu.</p>
---	------	---

I Unerwartetes akutes Ereignis (z.B. Unfall, Schlaganfall, Herzinfarkt)

Wenn ich durch ein unerwartetes akutes Ereignis urteilsunfähig werde und es sich nach ersten Notfallmassnahmen und sorgfältiger ärztlicher Beurteilung als unmöglich oder unwahrscheinlich erweist, dass ich meine Urteilsfähigkeit wieder erlange, so verlange ich den Verzicht auf alle Massnahmen, die nur eine Lebens- und Leidensverlängerung zur Folge haben.

ja nein

IV Reanimation im Falle eines Herz-Kreislauf-Stillstands und/oder Atemstillstands

Ich möchte reanimiert werden.

ja nein

Situazione con advance care planning

Sei mesi dopo il paziente viene ricoverato in ospedale per una nuova esacerbazione moderata della BPCO. Viene rilevato anche un leggero aumento degli enzimi cardiaci. Il paziente ha con sé le proprie disposizioni. Durante il breve colloquio di ammissione, reso difficile dai problemi respiratori, il paziente spiega di aver vissuto molto male il suo ultimo ricovero, precisa che la sua qualità di vita è ulteriormente peggiorata, anche a casa, e afferma di non voler più andare in terapia intensiva. Interrogato sulle sue disposizioni relative alla rianimazione contenute nelle direttive da lui redatte, dichiara che non pensava che la rianimazione significasse essere sottoposto a respirazione artificiale in terapia intensiva e che non sapeva che la rianimazione implicasse in generale, e ovviamente anche nella sua situazione, un lungo ricovero in terapia intensiva sottoposto a respirazione artificiale. Lo statuto RIA (rianimazione) e UTI in ospedale viene modificato in «no».

Dopo quattro giorni di terapia conservativa il paziente sta un po' meglio. Durante un colloquio sulla successiva pianificazione il medico di reparto affronta di nuovo la questione delle direttive del paziente e chiede se queste non debbano eventualmente essere rivalutate. Il paziente è d'accordo. Viene sollecitata la persona incaricata della consulenza ACP presso l'ospedale, la quale conduce due colloqui di un'ora con il paziente, prima da solo, poi accompagnato dal suo migliore amico, designato come rappresentante terapeutico. Oltre al diritto di rappresentanza, dopo una dettagliata anamnesi dei valori e dopo aver chiarito l'obiettivo terapeutico viene affrontata la questione delle istruzioni mediche per i casi di emergenza. Il paziente spiega che alla prossima situazione di emergenza non desidera essere trasportato in ospedale, bensì in un centro ambulatoriale. Giudica la sua qualità di vita attuale sufficientemente sopportabile per accordare importanza alle misure volte a prolungare la vita, ma non al costo di un nuovo ricovero ospedaliero. È però molto preoccupato per i possibili sintomi di un affanno respiratorio.

Le istruzioni mediche per i casi di emergenza sono adattate in accordo con il paziente ed è stabilito lo statuto B3 (trattamento a domicilio per prolungare la vita). Le istruzioni vengono firmate dal medico capoclinica e trasmesse al medico di famiglia con la raccomandazione di riesaminarle alla luce della possibilità di trattamenti palliativi d'emergenza in caso di affanno respiratorio. Il medico di famiglia discute questa opzione con il paziente dopo la dimissione. A causa delle caratteristiche delle cure prestate vicino al domicilio del paziente, è difficile garantire un tale piano palliativo di emergenza. Lo statuto adottato quindi per le situazioni di emergenza è il B2 (trattamento per prolungare la vita, trasporto in ospedale, nessuna intubazione né unità di terapia intensiva). Le nuove istruzioni mediche per i casi di emergenza vengono firmate dal medico di famiglia, dal paziente e dall'amico designato come rappresentante terapeutico. Otto mesi dopo il paziente muore sotto adeguato controllo dei sintomi con sedazione palliativa nel reparto di cure palliative dell'ospedale.

Situazione 3: persona con disabilità e malattia cronica

Un paziente di 32 anni affetto da un disturbo congenito del metabolismo è ricoverato nell'unità di terapia intensiva di un ospedale. A causa dei danni provocati dalla sua malattia per le limitate possibilità terapeutiche esistenti precedentemente, le sue facoltà cognitive sono quelle di un bambino di circa quattro anni. Da dieci anni vive in un istituto per disabili e la sua famiglia si prende cura di lui amorevolmente. Nella struttura in cui vive si sente bene e sembra sempre molto felice quando fa visita ai suoi genitori, una o due volte al mese. Dopo un breve momento di profonda tristezza al momento di ripartire, torna velocemente a essere quello di sempre. A causa di una grave crisi dell'affezione metabolica e di un'infezione polmonare si trova ora nel reparto di terapia intensiva di un ospedale. Il padre del paziente, che ne è anche il curatore, porta le disposizioni scritte dell'FMH (versione breve) da lui firmate e contenenti le seguenti volontà:

Für den Fall, dass ich urteilsunfähig bin, möchte ich

dass alle medizinisch indizierten Massnahmen (inklusive Reanimation) zur Behandlung der akuten Erkrankung und zur Wiedererlangung der Urteilsfähigkeit getroffen werden;

oder

nicht reanimiert werden und es sollen keine intensivmedizinischen Massnahmen (insbesondere Beatmung) durchgeführt werden;

oder

nicht reanimiert werden, bin mit einer Behandlung auf einer Intensivstation aber einverstanden.

Wenn sich nach Initialer Stabilisierung meines Zustands zeigt, dass eine Wiedererlangung der Urteilsfähigkeit wenig wahrscheinlich und die Gefahr einer länger dauernden Pflegebedürftigkeit hoch ist, möchte ich, dass

alle Massnahmen zur Lebenserhaltung weitergeführt werden, solange noch eine Hoffnung auf Wiedererlangung der Urteilsfähigkeit besteht;

auf weitere lebenserhaltende Massnahmen verzichtet wird.

Ich wünsche in jedem Fall die wirksame Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen wie Angst, Unruhe, Atemnot und Übelkeit.

Ich habe nachfolgend genannte Vertretungsperson eingesetzt, welche ich ermächtige, meinen Willen gegenüber dem Behandlungsteam geltend zu machen. Diese Person ist über meinen Zustand zu informieren und in die Entscheidungsfindung einzubeziehen; sie kann meine Krankengeschichte einsehen und ich entbinde ihr gegenüber sämtliche Ärzte und Pflegefachpersonen von der Schweigepflicht.

Sulla base delle direttive del paziente, la famiglia chiede la sospensione delle cure intensive.

Situazione con advance care planning

Vengono condotti tre colloqui in cui si pone l'accento su una riflessione etica: prima con l'équipe dell'unità di terapia intensiva, poi con i familiari del paziente. Poco tempo dopo, le condizioni del paziente migliorano, consentendo di interrompere la ventilazione. Prima che il paziente venga dimesso dall'unità di terapia intensiva, viene condotto un altro colloquio con la famiglia, le persone di riferimento dell'istituto per disabili, l'équipe dell'unità di terapia intensiva e i consulenti specializzati in disturbi metabolici per discutere la pianificazione futura. Si scopre che ciò che ha spinto il padre a redigere le disposizioni del paziente nella loro forma attuale è una situazione vissuta anni prima in un'altra unità di terapia intensiva, che era stata giudicata molto stressante per la famiglia e, secondo quest'ultima, anche per il paziente stesso. La famiglia ritiene inoltre che il paziente non sarebbe in grado di sopportare condizioni di salute che gli impedirebbero di continuare a vivere nell'istituto e di fare visita alla sua famiglia. Tutti riconoscono che questa situazione non sarebbe nel suo interesse. Viene sottolineato che, pur potendo i rappresentanti terapeutici formulare, anche per scritto, le preferenze terapeutiche sulla base della presunta volontà e nell'interesse del paziente, le direttive standard non sono lo strumento adatto per questo tipo di situazione. È convenuto che, dopo la dimissione dall'ospedale, il servizio di coordinamento responsabile delle direttive del paziente all'interno della struttura proponga che la volontà del paziente sia documentata dal rappresentante terapeutico insieme alla persona interessata e ai familiari, e che il documento sia consegnato alla persona di riferimento e al medico curante dell'istituto di accoglienza. Si conviene inoltre che questa possibilità sarà discussa in seno all'istituto per disabili.

Situazione 4: advance care planning allo stadio perioperatorio

Una paziente di 53 anni, da diversi mesi in lista d'attesa per ricevere un organo vitale, viene ammessa in un reparto di terapia intensiva per uno scompenso. Ha compilato le direttive anticipate della CRS, nelle quali esprime la sua volontà di non essere rianimata. Il marito della paziente viene informato che la paziente deve essere rimossa dalla lista d'attesa o che le direttive anticipate devono essere dichiarate nulle.

Situazione con advance care planning

Un infermiere dell'unità di terapia intensiva ha assolto il corso di aggiornamento sull'accompagnamento dei colloqui di ACP e pone in evidenza il fatto che esiste la possibilità di implementare un piano di emergenza differenziato sulla base delle direttive anticipate esistenti e valide della paziente (un esempio di istruzioni mediche per i casi d'urgenza nelle situazioni perioperatorie è descritto nell'all. 9.2). L'elaborazione di questo piano di emergenza coinvolge il medico curante, l'infermiere formato in ACP e il marito della paziente, sempre priva della capacità di discernimento. Si decide che, nel suo interesse e conformemente alle sue direttive anticipate, la paziente non sarà rianimata (prima colonna delle istruzioni perioperatorie, B0) in caso di arresto cardiocircolatorio improvviso. Nel caso in cui un organo si rendesse disponibile per il trapianto, il marito accetta, in vece della moglie, tutte le misure di urgenza durante l'operazione, poiché («brevis») misure di rianimazione durante e dopo l'intervento sono molto probabili e un'operazione senza rianimazione non sarebbe, in questo caso, fattibile dal punto di vista dell'anestesia (perioperatorio A0). Un punto discusso e precisato esplicitamente è che non sarà attuata una prolungata circolazione extracorporea (ECMO) post-operazione. L'obiettivo terapeutico scelto in caso di gravi complicanze postoperatorie è quello del trattamento palliativo (C0). Questo piano viene discusso con l'unità di terapia intensiva e scannerizzato nella cartella informatizzata del paziente sotto lo statuto di rianimazione e le disposizioni anticipate.

La paziente può in un primo tempo lasciare l'unità di terapia intensiva, ma le sue condizioni si deteriorano nuovamente, senza aver recuperato la sua capacità di discernimento e senza che un organo sia disponibile per il trapianto. Dopo tre settimane vengono somministrate solo cure palliative. La paziente muore due settimane dopo nel reparto di medicina dell'ospedale.

Situazione 5: paziente gravemente malata

Una paziente malata di cancro allo stadio pre-terminale e ricoverata da due settimane in un'unità di cure palliative desidera poter tornare a casa. Viene organizzata una tavola rotonda con la paziente, il figlio, il servizio di cure palliative (a domicilio, Spitex), il servizio sociale, il servizio di cure integrate e il medico incaricato delle cure palliative. L'obiettivo è di organizzare un soggiorno a casa e la possibilità di rimanervi durante la fase terminale. Viene riservato un letto nell'unità di cure palliative dell'ospedale per garantire la possibilità di un ricovero diretto in qualsiasi momento (senza dover passare dal pronto soccorso) nel caso in cui il controllo dei sintomi non potesse più essere adeguatamente assicurato a domicilio. Vengono approntati le direttive della paziente con le relative volontà e un rapporto di dimissione dettagliato comprendente anche i medicinali di riserva. La paziente lascia l'ospedale verso mezzogiorno, soddisfatta di poter tornare a casa. Alle 6 del mattino del giorno seguente il figlio chiama per segnalare un grave deterioramento dello stato di salute della madre, che soffre di gravi disturbi respiratori per i quali i medicinali di riserva non sono sufficienti. Il medico d'urgenza viene informato. Nonostante le direttive anticipate e l'affermazione del figlio secondo cui la madre vuole essere trasferita direttamente al reparto di cure palliative, la paziente viene portata al pronto soccorso, dove viene chiesto un consulto medico per l'aritmia cardiaca. Viene fatto un tentativo di agire sulla frequenza cardiaca con un trattamento farmacologico. Arrabbiato, il figlio chiama ripetutamente l'unità di cure palliative chiedendo che sua madre venga trasferita. Il medico del servizio di cure palliative chiama più volte il pronto soccorso per richiedere il trasferimento immediato della paziente. Alle 10 del mattino la donna viene trasferita in uno stato di grave insufficienza respiratoria. Nonostante la somministrazione per endovena di morfina e Dormicum, il controllo dei sintomi è inadeguato. Il passaggio alla perfusione consente se non altro di raggiungere rapidamente un adeguato controllo dei sintomi. Sebbene sia sedata, è possibile comunicare con la paziente. Alle ore 23 dello stesso giorno la paziente muore circondata dalla sua famiglia.

Situazione con advance care planning

Questo esempio illustra in maniera convincente che esistono già ottime strutture di ACP a livello locale, ma mette anche in evidenza che un'attuazione sistemica è possibile solo se tutti gli attori della catena di cura si fidano e rispettano la pianificazione anticipata. L'esempio mostra inoltre che, nonostante una buona pianificazione, vi sono ancora lacune nelle cure ambulatoriali: la sedazione palliativa a domicilio è normalmente possibile, ma in Svizzera può essere effettuata da specialisti in cure palliative ambulatoriali solo in casi eccezionali.

Situazione 6: paziente affetto da demenza

Un paziente di 86 anni soffre di demenza progressiva da cinque anni, ma continua a svolgere le sue attività quotidiane, è in grado di comunicare e la maggior parte del tempo sembra molto soddisfatto. Vive ancora a casa con l'aiuto dello Spitex e assistito dai suoi cari. L'uomo viene ricoverato per una malattia infettiva e gli vengono somministrati degli antibiotici. Il giorno dopo l'infiammazione migliora leggermente, ma il paziente è sempre più confuso e agitato. Il medico di turno informa i familiari che il paziente non sarà rianimato in nessun caso. Né la rianimazione né il trasferimento in un'unità di terapia intensiva gli sembrano soluzioni sensate dal profilo medico. I familiari non sanno se questo corrisponda al volere del padre e chiedono un sostegno.

Situazione con advance care planning

I familiari sollecitano il servizio sociale dell'ospedale che dopo essersi consultato con il medico curante organizza due colloqui di consulenza per discutere, da un lato, le esperienze di vita e di malattia nonché i valori del padre e, dall'altro, la sua realtà di vita attuale. Queste informazioni vengono riferite dal rappresentante terapeutico per documentare la volontà del paziente. Da esse si evince chiaramente che, anche dal punto di vista dei figli, la qualità di vita del paziente è ancora sufficientemente buona da giustificare misure di prolungamento della vita, a condizione che non comportino un deterioramento significativo dello stato di salute. Utilizzando uno strumento di supporto alle decisioni vengono evidenziate le probabilità di successo di una rianimazione in casi comparabili e vengono discussi i vantaggi e gli svantaggi di procedere o meno alla rianimazione. I familiari sono convinti che una rianimazione cardiopolmonare non sia nell'interesse del loro padre. Soppesare la sofferenza per il padre di un ricovero in terapia intensiva con le possibilità di prolungargli la vita è ancora oggetto di discussione. Secondo i familiari il padre aveva grande fiducia dei medici e della medicina e si sottoponeva generalmente alle cure.

Il medico curante spiega ai familiari che, qualora si dovesse applicare una terapia intensiva per superare un'infezione grave, le possibilità per il padre di ritrovare una qualità di vita paragonabile a quella che aveva in precedenza e di continuare a vivere a casa gli sembrano, se non da escludere del tutto, molto scarse. Un altro aspetto discusso è che il padre sembra ormai vivere male il ricovero in ospedale.

Dopo queste spiegazioni fornite in un contesto interprofessionale viene elaborato un piano di emergenza contenente le istruzioni mediche per i casi di emergenza in cui è specificato lo statuto C0 (cure palliative). In una situazione di emergenza, la famiglia accetta il ricovero ospedaliero con un obiettivo terapeutico prevalentemente palliativo. Si raccomanda di discutere questo piano con lo Spitex e il medico di famiglia e di esaminare la possibilità di fornire cure palliative domiciliari nelle situazioni di emergenza acuta più probabili (polmonite, arresto cardiaco e caduta). Una volta dimesso dall'ospedale il paziente viene indirizzato a un'équipe specializzata in cure palliative ed è oggetto di un piano di emergenza differenziato. Vivrà nel suo ambiente domestico per altri dodici mesi.

8.2 Esempi di documentazione

Istruzioni mediche per i casi di emergenza dell'ospedale universitario di Zurigo



UniversitätsSpital
Zürich

Ärztliche Notfallanordnung (ÄNO)

Patientenverfügung: Aktueller Reanimations- und Notfallstatus

Vor-/Nachname _____

Geburtsdatum _____

In einer lebensbedrohlichen Notfallsituation gilt bei oben genannter Person, sofern sie selbst nicht urteilsfähig ist: **Nur eine Antwort möglich (A, B0, B1, B2, B3, C) – sonst ungültig!**

Therapieziel: Lebensverlängerung - soweit medizinisch möglich und vertretbar

- A**  **Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie einschliesslich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung**

Therapieziel: Lebensverlängerung, aber mit folgenden **Einschränkungen** der Mittel

- B0**  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie
- B1**  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
Keine invasive (Tubus) Beatmung
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall- und Intensivtherapie
- B2**  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
Keine invasive (Tubus) Beatmung
Keine Behandlung auf einer Intensivstation
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie
- B3**  **Keine Herz-Lungen-Wiederbelebung**
Keine invasive (Tubus) Beatmung
Keine Behandlung auf einer Intensivstation
Keine Mitnahme ins Spital/auf eine Notfallstation
ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie am aktuellen Lebensort

Therapieziel: Linderung (Palliation), nicht Lebensverlängerung

- C**  **ausschliesslich lindernde Therapie**
wenn möglich Verbleib am aktuellen Lebensort

Diese ÄNO ist Ausdruck meines Behandlungswillens.

Ort _____ den _____ Unterschrift (o.g. Person) _____

Diese ÄNO gibt den mutmasslichen/geäusserten Behandlungswillen der o. g. Person angemessen wieder.

Ort _____ den _____ Unterschrift (Vertreter*in) _____

Ich bestätige Urteilsfähigkeit und Verständnis der Implikationen dieser Entscheidung **Notfallplan vorhanden**

Ort _____ den _____ Unterschrift (Ärztin/Arzt) _____

Ich habe den Entscheidungsprozess begleitet.

Ort _____ den _____ Unterschrift (Berater*in) _____



Diese ÄNO gilt auch im Spital, solange dort nicht aus gegebenem Anlass (z.B. Operation, intensivmedizinische Behandlung oder bleibende Urteilsunfähigkeit) und in Übereinstimmung mit dem Patientenwillen eine abweichende Regelung vereinbart wird.



**Peri- und postinterventionelle
Ärztliche Notfall-Anordnung P-ÄNO**

Therapieziel A= **Lebensverlängerung**
Therapieziel B= **Lebensverlängerung mit Einschränkungen**
Therapieziel C= **Palliation**

Patienten Etikette

Pro Spalte ist nur ein Kreuz möglich!

bei plötzlicher Urteilsunfähigkeit/ Verschlechterung	Während der Intervention und der postinterventionellen Phase. <u>Geplante Intervention:</u>	bei Komplikationen mit längerer Urteilsunfähigkeit im post- interventionellen Verlauf
A <input type="checkbox"/> ●●●●●● Beginn uneingeschränkter Notfall-und Intensivtherapie einschliesslich einer Herz-Lungen-Wiederbelebung	A <input type="checkbox"/> ●●●●●● uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie einschliesslich Herz-Lungen-Wiederbelebung	A <input type="checkbox"/> ●●●●●● uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie einschliesslich Herz-Lungen-Wiederbelebung
B0 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall-und Intensivtherapie	B0 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung ansonsten uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie	B0 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung ansonsten uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie
B1 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfall-und Intensivtherapie	B1 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung ansonsten uneingeschränkte Notfall- und Intensivtherapie	B1 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung ansonsten uneingeschränkte Notfall-und Intensivtherapie
B2 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung keine Behandlung auf einer Intensivstation ansonsten Beginn uneingeschränkter Notfalltherapie		B2 <input type="checkbox"/> ●●●●●● keine Herz-Lungen-Wiederbelebung keine invasive (Tubus) Beatmung keine Behandlung auf einer Intensivstation ansonsten uneingeschränkte Notfalltherapie
C <input type="checkbox"/> ●●●●●● ausschliesslich lindernde Therapie/ Palliation		C <input type="checkbox"/> ●●●●●● ausschliesslich lindernde Therapie/ Palliation
		<input type="checkbox"/> Die Festlegungen in meiner Patientenverfügung gelten.

Diese P- ÄNO ist Ausdruck meines Behandlungswillens.

Ort _____ den _____ Unterschrift (o.g. Person) _____

Ich bestätige Urteilsfähigkeit und Verständnis der Implikationen dieser Entscheidung

Ort _____ den _____ Unterschrift (Ärztin/Arzt) _____

Diese P- ÄNO gibt den mutmasslichen/geäusserten Behandlungswillen der o. g. Person angemessen wieder.

Ort _____ den _____ Unterschrift (Vertreter*in) _____



8.3 Esempi di criteri per determinare la capacità di discernimento

- ASSM (2013), *Assistenza delle pazienti e dei pazienti terminali. Direttive medico-etiche*, 1^a ed. 2004.
- Trachsel, M. et al. (2014), *Capacité de discernement: signification éthique, défi conceptuel et appréciation médicale*, *Swiss Med Forum*, 14(11):221–225.

Tabelle 1 Relevante Aspekte für die Beurteilung von UF ^a .	
Erfassung des psychopathologischen Status	
<ul style="list-style-type: none"> – Kognitive Funktionen (z.B. Aufmerksamkeit, Orientierung, Gedächtnis) – Emotionale Faktoren (z.B. Angst, Depressivität, Suizidalität) – Weitere Symptome wie psychotische und manische (z.B. Wahn, formale Denkstörungen, Impulsivität) 	
Erfassung der für UF relevanten psychischen Fähigkeiten (z.B. SAMW-Kriterien^b)	
Verständnis der situationspezifischen Anforderungen	
<ul style="list-style-type: none"> – Art und Komplexität der Erkrankung und der Behandlungsoptionen – Weitere situationale Faktoren (z.B. Zeitdruck, soziale Unterstützung des Patienten) 	
Berücksichtigung der Konsequenzen und Alternativen einer medizinischen Entscheidung	
<ul style="list-style-type: none"> – Evaluation der Chancen und Risiken einer Behandlung aus medizinischer, psychologischer und sozialer Perspektive – Berücksichtigung der Verfügbarkeit alternativer Behandlungen 	
Periodische Reevaluation der Fähigkeiten des Patienten und der Situation	
^a In Anlehnung an Grisso T, Appelbaum PS. <i>Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals</i> [2]. ^b Nachzuschlagen in den SAMW-Richtlinien «Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende». <i>Medizin-ethische Richtlinien</i> [3].	

- Halmich, M. (2013), Kriterien zur Einsichts- und Urteilsfähigkeit.

		Ja	Nein
Fähigkeit zur Erkenntnis von Tatsachen und Kausalverläufen	Ist sich der Patient bewusst, dass er eine Erkrankung/Verletzung hat?		
	Versteht der Patient aufgrund seiner intellektuellen Kapazität die (ärztliche) Information über seine Krankheit/Verletzung?		

	Versteht er, worin die geplante Maßnahme liegt?		
	Versteht der Betroffene, welche Einschränkungen er hinnehmen muss, wenn es zur Behandlung kommt?		
	Nimmt er zur Kenntnis, dass es Alternativen gibt, worin sie bestehen und welche Folgen und Risiken sie aufweisen?		
	Versteht er die Komplikationen, die mit einer Nichtbehandlung verbunden sind?		
Fähigkeit der Bewertung	Ist der Patient in der Lage zwischen den Risiken ohne und mit Behandlung abzuwägen?		
	Ist es ihm möglich, zwischen den Vor- und Nachteilen der Behandlung zu entscheiden?		
Fähigkeit zur einsichtsgemäßen Selbstbestimmung (Steuerungsfähigkeit)	Ist der Patient in der Lage sich dieser Erkenntnis gemäß zu verhalten oder unterliegt er irgendwelchen (ev. psychiatrischen) Einschränkungen?		

8.4 Modelli di formazione

«beizeiten begleiten»

<http://www.beizeitenbegleiten.de/>

Programma di formazione ACP dell'ospedale universitario di Zurigo:

<http://www.usz.ch/bildung/fort-weiterbildung/alle-berufe/seiten/beratungskompetenz-patienten-verf%C3%BCgung-nach-advance-care-planning-standard.aspx>

8.5 Modelli di altri Paesi

Canada

<http://www.advancecareplanning.ca/what-is-advance-care-planning/>

Stati Uniti

Elenco di siti Internet negli USA (inclusi five wishes, prepare ecc.)

<https://www.everplans.com/articles/guide-online-end-of-life-resources>

<https://prepareforyourcare.org/welcome> (con sign in)

<https://www.nia.nih.gov/health/understanding-healthcare-decisions-end-life>

Gran Bretagna

<https://www.nhs.uk/Planners/end-of-life-care/Pages/planning-ahead.aspx>

<http://www.dyingmatters.org/>

<http://www.livinganddyingwell.org.uk/>

Nuova Zelanda

<https://livinganddying.org.nz/>