



Pianificazione Anticipata delle Cure

Guida per il Paziente

Versione 3



Servizio Interpreti

Se desiderate comunicare con un servizio sanitario nella vostra lingua, si prega di richiedere un interprete.



© Department of Health, State of Western Australia (2017).
All information and materials in this Guide are protected by copyright.
Copyright resides with the State of Western Australia. Apart from any use permitted by the *Copyright Act 1968* (Cth) the information in this Guide may not be published, or reproduced in any material whatsoever, without express permission of the WA Cancer and Palliative Care Network, Western Australian Department of Health.

Riconosciamo che il sito web dell'Ufficio del Patrocinatore Pubblico www.publicadvocate.wa.gov.au è una preziosa fonte di informazioni.

Riferimenti suggeriti

Ministero della Salute, Australia Occidentale

Pianificazione Anticipata delle Cure: Guida per il Paziente. Perth: WA Cancer and Palliative Care Network, Ministero della Salute, Australia Occidentale; 2017.

Liberatoria importante

Le informazioni contenute in questa Guida non sono esaurienti. Pertanto non sono e non vanno intese come sostitutive di una consulenza professionale o legale. Qualora si presenti una questione legale, vogliate richiedere una consulenza legale indipendente adeguata alle specifiche circostanze.

Pianificazione Anticipata delle Cure

La Pianificazione Anticipata delle Cure è una discussione continuativa tra il paziente e coloro che lo assistono, familiari e professionisti della salute, riguardo ai valori e le credenze del paziente e le varie opzioni di cura e assistenza. In particolare, si concentra sulle preferenze del paziente riguardo all'assistenza e le cure future, qualora il paziente non fosse più in grado di prendere o comunicare le proprie decisioni al momento necessario.

Questa guida fornisce una panoramica della Pianificazione Anticipata delle Cure.

Sommario

Parlate con qualcuno a voi caro	4
Le vostre riflessioni	5
Parlate con il medico	6
Altri possono aiutare	7
Condividete i vostri pensieri - e scriveteli	10
Altre questioni	13
Informare gli altri	14
Come prendere decisioni riguardo a cure non urgenti	15
Ulteriori informazioni	16
Glossario	17

Parlate con qualcuno a voi caro

Parlare con i propri cari riguardo alle preferenze che si hanno quando la vita finisce, o in caso di incapacità, è una conversazione che pochi affrontano facilmente. Per molti di noi, la condizione di incapacità o della fine della vita non si verifica nel modo in cui si vorrebbe.

Una malattia cronica o terminale ci può togliere la capacità di prendere decisioni riguardo a come vorremmo essere trattati durante i nostri ultimi giorni o mesi di vita, perciò è importante parlarne prima con i nostri cari e dire loro quali sono le nostre preferenze.

Il modo migliore per fare ciò è parlare delle preferenze riguardo a cure e assistenza con qualcuno a voi caro come ad esempio il partner, i familiari e gli amici.

È possibile che abbiate formulato ferme opinioni riguardo a ciò che vorreste accadesse. Alcune domande da considerare sono:

- Quale tipo di assistenza preferireste avere o sarebbe invece inaccettabile?
- Vorreste essere rianimati se il cuore o il respiro si interrompono?
- Dove preferireste ricevere assistenza?
- C'è qualcosa di speciale che vorreste avere con voi?
- C'è qualcosa o qualcuno che non vorreste avere con voi?

Quando si parla con i propri cari possono sorgere tanti pensieri e sensazioni. Può essere confortante e sconvolgente allo stesso tempo.

È naturale voler evitare di parlare di problemi che fanno sentire a disagio, tuttavia è probabile che il momento di avere una conversazione del genere arrivi prima o poi. Evitarla può dare sollievo al momento, ma in seguito è probabile che aumenti l'ansia sia in voi che nei familiari e negli amici. Se coloro che sono a voi cari si trovano a dover prendere decisioni importanti che hanno un forte impatto sulla vostra vita, può essere molto stressante anche per loro. Date loro qualche indicazione su ciò che volete veramente.

Ci potrà essere un giorno in cui non potrete comunicare le vostre preferenze. Fatele sapere ora ai vostri cari così sarà più facile per loro e per voi.

Le vostre riflessioni

Esplorate le varie opzioni di assistenza e considerate tutte le circostanze.

Ad esempio, se le vostre condizioni deteriorano è possibile che non vi si potrà offrire assistenza a domicilio. Pertanto potreste esplorare ora le varie alternative disponibili con il personale di assistenza, il Tutore o i familiari.

Alcune preferenze possono riguardare le cure mediche mentre altre possono essere più sul piano personale.

Alcuni esempi da considerare sono:

- Scegliere se vorrete ricevere assistenza a domicilio, in ospedale, in una casa di cura o in un istituto per anziani
- Indicare chi desiderate venga a trovarvi quando avrete perso ogni facoltà o si avvicina la fine della vita
- Scegliere di ricevere un'assistenza che includa religione o credenza spirituali
- Comunicare le vostre preferenze riguardo, ad esempio, se vi piace di più fare il bagno o la doccia, dormire con la luce accesa o spenta
- Risolvere questioni pratiche, come ad esempio chi dovrà prendersi cura dei vostri animali domestici
- Redigere un testamento e far sapere chi lo custodisce
- Comunicare i dettagli o le preferenze riguardo al funerale
- Scegliere le cose che vorrete avere quando avrete perso le vostre facoltà o si avvicina la fine della vita, ad esempio:
 - Le foto preferite
 - Vestiti o oggetti preferiti che sono familiari e importanti per voi
 - Il tipo di musica che vi piacerebbe ascoltare.
- Messaggi personali ai familiari e agli amici
- Prendere decisioni riguardo alle cure che ritenete accettabili o no
- Indicare le cose che non volete.

Questo è il momento di fermarsi, pensare e comunicare. Può essere di grande aiuto raccogliere informazioni dai professionisti della salute, dalla famiglia e gli amici, o da consiglieri spirituali, terapisti e gruppi di supporto o da internet.

Parlate con il medico

Avete discusso con la famiglia, gli amici e/o il Tutore e avete indicato tutte le vostre preferenze. Ora dovrete comunicarle al medico e ai professionisti della salute che vi assistono.

Siate franchi con i professionisti che vi assistono. Sono lì per aiutarvi e apprezzeranno la chiarezza con cui darete loro istruzioni riguardo a come vorrete essere assistiti. Se lo desiderate, fatevi accompagnare da qualcuno che vi dia appoggio morale.

Chiedete informazioni ai professionisti della salute riguardo alla malattia, se già non le avete.

Ecco alcune domande da considerare riguardo alla vostra malattia:

- In che modo vi condizionerà?
- Quali saranno gli effetti delle varie cure a disposizione?
- Quali cure palliative saranno disponibili?

Questo è il momento di comunicare ai professionisti della salute le vostre opinioni, le sensazioni e le opzioni di cura a disposizione, ad esempio:

- Volete essere rianimati se il cuore si ferma?
- Volete ricevere cibo o fluidi tramite fleboclisi?
- Volete donare gli organi?

Ora è il momento di avere questa conversazione e preparare un piano

Altri possono aiutare

Ulteriori informazioni utili riguardo alla Pianificazione Anticipata delle Cure si possono ottenere parlando con i professionisti della salute o da siti web informativi.

A volte un punto di vista diverso può aiutare a preparare il proprio Piano Anticipato delle Cure.

Ecco una lista di organizzazioni che possono essere utili:

Office of Multicultural Interest (Ufficio Interessi Multiculturali)

Gordon Stephenson House
140 William Street,
PERTH WA 6000
Telefono: (08) 6551 8700
Servizio Traduzioni e Interpreti (TIS)
Telefono: 13 14 50
Email: harmony@omi.wa.gov.au
Sito web: www.omi.wa.gov.au

Carers WA (Badanti WA)

182 Lord Street, PERTH WA 6000
Telefono: (08) 1300 227 377
Email: info@carerswa.asn.au
Sito web: www.carersaustralia.com.au

Palliative Care WA Inc (Cure Palliative WA)

15 Bedbrook Place, SHENTON PARK WA 6008
Telefono: 1300 551 704
Email: pcwainc@palliativecarewa.asn.au
Sito web: www.palliativecarewa.asn.au

Cancer Council WA (Associazione Malati di Cancro)

420 Bagot Road, SUBIACO WA 6008
Telefono: 13 11 20
Sito web: www.cancerwa.asn.au

Health Consumers' Council Western Australia Associazione Consumatori Salute

Unit 6 Wellington Fair, 40 Lord Street,
EAST PERTH WA 6004
Telefono: 1800 620 780
Email: info@hconc.org.au
Sito web: www.hconc.org.au

Organ Donation (Donazione Organi)

DonateLife Western Australia
Suite 3, 311 Wellington Street,
PERTH WA 6000
Telefono: (08) 9222 0222
Email: donatelife@health.wa.gov.au
Sito web: www.donatelife.gov.au

Ethnic Disability Advocacy Centre (Centro di Supporto Disabilità Etniche)

320 Rokeby Road
SUBIACO WA 6008
Telefono: (08) 9388 7455
Chiamata gratuita: 1800 659 921
Email: admin@edac.org.au
Sito web: www.edac.org.au



Condividete i pensieri - e scriveteli

Una volta stabilite le preferenze riguardo alle cure future, alle questioni personali e al tipo di assistenza, si raccomanda di metterle tutte per iscritto.

Il processo della Pianificazione Anticipata delle Cure può comportare il completamento di vari documenti per assicurarsi che le vostre preferenze siano debitamente annotate e potranno (o dovranno) essere rispettate quando arriverà il momento.

Considerate quali, tra quelli che seguono, può fare al caso vostro.

Advance Health Directive

Il modulo *Advance Health Directive* (AHD) è riconosciuto dalla legge (ai sensi della Legge sulla Tutela - *Guardianship and Administration Act 1990*) e contiene le decisioni di una persona a dare o rifiutare il proprio consenso a specifiche cure o procedure, incluse le terapie di sostegno vitale e cure palliative.

Per compilare un modulo AHD si deve:

- Avere 18 o più anni
- Avere piena capacità giuridica. Le decisioni relative alle cure prescelte espresse nel modulo AHD avranno effetto soltanto se e quando non avrete più la facoltà di prendere decisioni ragionevoli riguardo al sottoporsi ad una cura, al momento in cui la cura si renda necessaria. In queste circostanze e con certe limitazioni, i professionisti della salute dovranno fornire o non fornire la cura, nel rispetto delle preferenze da voi specificate nel modulo AHD.

Qualora vogliate prendere decisioni giuridicamente vincolanti, si raccomanda di completare un modulo AHD.

Il modulo AHD da compilare si può ottenere:

1. Scaricando e stampando il modulo dal sito www.health.wa.gov.au/advancecareplanning
2. Mandando un'email a: acp@health.wa.gov.au

In alternativa, potete telefonare al WA Cancer and Palliative Care Network (WACPCN) del Ministero della Salute al numero **(08) 9222 2300** e ottenere una copia del modulo o ulteriori informazioni.

Tutela Permanente

Un'altra opzione che potete considerare è la Tutela Permanente [*Enduring Power of Guardianship - EPG*]. Un EPG è sia la Tutela, sia il modulo che certifica ufficialmente la tutela, riconosciuta dalla legge (ai sensi della Legge sulla Tutela - *Guardianship and Administration Act 1990*). L'EPG autorizza la persona prescelta a prendere per vostro conto decisioni importanti sul piano personale, sullo stile di vita e sulle cure da effettuare qualora dovrete trovarvi nella situazione di non poter più prendere decisioni in modo autonomo. Tale persona diventa il vostro Tutore Permanente.

Ad esempio, potreste voler autorizzare il Tutore Permanente a prendere decisioni riguardo a dove volete vivere, a quali servizi assistenziali potete accedere e a quali cure volete sottoporvi.

Il Tutore Permanente non è autorizzato a prendere decisioni definitive per vostro conto riguardo a proprietà o decisioni finanziarie; queste decisioni possono essere prese soltanto se è stata conferita una Procura Permanente (vedere sotto).

Per effettuare un EPG si deve:

- Avere 18 o più anni
- Avere piena capacità giuridica.

Anche la persona nominata a diventare il vostro Tutore Permanente deve avere 18 o più anni e avere piena capacità giuridica.

È possibile nominare più di un Tutore ed avere Tutori Congiunti, ma essi devono agire congiuntamente, cioè devono essere d'accordo sulle decisioni da prendere a vostro nome.

L'entità dell'autorità data al Tutore Permanente è determinata da voi al momento in cui effettuate l'EPG.

Il Tutore Permanente non può prendere decisioni riguardo a questioni già trattate nell'AHD. Per ottenere ulteriori informazioni riguardo a come nominare un Tutore Permanente, telefonare all'Ufficio del Patrocinatore Pubblico al numero 1300 858 455 o tramite il sito: www.publicadvocate.wa.gov.au

Pianificazione Anticipata delle Cure

La Pianificazione Anticipata delle Cure è il documento che registra la discussione relativa alla pianificazione anticipata delle cure per comunicare ai vostri cari le vostre preferenze personali.

Il Piano Anticipato delle Cure include i dettagli delle preferenze personali che non sono elencate nei documenti formali citati in precedenza. Vi si possono annotare tutti i messaggi e le richieste speciali affinché diventi una guida per tutti coloro che sono coinvolti nell'assistenza e gestiscono varie questioni a vostro nome.

Può comprendere preferenze personali che non riguardano necessariamente la salute o le possibili cure; è piuttosto una guida per i professionisti della salute, il Tutore Permanente e/o i familiari riguardo a come vorrete essere curati e altre richieste speciali o messaggi, come ad esempio:

- Dove vorrete essere assistiti
- Chi vorrete venga a trovarvi
- La vostra musica preferita

Il Piano Anticipato delle Cure può essere completato compilando il modulo allegato alla presente guida.

Testamento biologico

Il termine 'testamento biologico' è un'espressione a volte utilizzata per descrivere il documento con cui una persona comunica preventivamente le proprie scelte riguardo alle terapie sanitarie future, come ad esempio il dare o rifiutare il proprio consenso a specifiche cure che potrebbero rendersi necessarie in futuro.

I testamenti biologici hanno effetto a partire da quando il testatore non è più in grado di comunicare le proprie decisioni in merito alla salute.

I testamenti biologici comprendono:

- I moduli AHD che sono formalmente riconosciuti dalla legge e vincolano le persone responsabili dell'assistenza
- Le 'Direttive del Diritto Comune' [*Common Law Directives* – CLD], ovvero le comunicazioni scritte o orali che indicano le preferenze di una persona riguardo alle cure sanitarie da fornire o non fornire in specifiche circostanze future. In relazione alle direttive del diritto comune, non vi sono requisiti formali da seguire. Tuttavia, vi possono essere considerevoli difficoltà a stabilire se una particolare CLD sia valida ai fini di legge e può essere seguita. Per questo motivo **non** sono raccomandabili.

Se vi sono specifiche preferenze relative alle cure che vorrete ricevere dopo aver perso la facoltà di prendere decisioni, è opportuno completare un modulo AHD.

Altre questioni

Nel prendere decisioni riguardo alla futura incapacità e/o all'avvicinarsi della fine della vita, è possibile che vogliate anche predisporre altre importanti condizioni che non riguardano la salute.

Ad esempio, potreste nominare qualcuno che gestisca le vostre proprietà e questioni finanziarie qualora non possiate farlo voi stessi in futuro. Il documento necessario in questo caso è la Procura Permanente [*Enduring Power of Attorney – EPA*]. Maggiori informazioni sull'EPA si possono ottenere presso l'Ufficio del Patrocinatore Pubblico (Vedere a pag.16 come contattarlo).

Se ancora non l'avete fatto, è importante redigere un testamento in modo che i vostri possedimenti e proprietà potranno essere distribuiti dopo la morte secondo le disposizioni date. L'EPA non include tutto ciò. I testamenti dovrebbero essere revisionati e rivisti saltuariamente per riflettere i cambiamenti di circostanze (ad esempio il decesso degli esecutori o dei beneficiari, o in caso di divorzio). Il Fiduciario Pubblico potrà assistere con le formalità e/o suggerire altre fonti di informazione (Vedere a pag. 16 come contattarlo).



Informare gli altri

Informare gli altri riguardo alle decisioni prese vi darà l'opportunità di discutere queste decisioni con i vostri cari.

Se avete completato qualche documento di Pianificazione Anticipate delle Cure (ad esempio un *Advance Health Directive*, un Piano Anticipato delle Cure o una Tutela Permanente), è importante che i vostri cari, e coloro che sono coinvolti nell'assistenza, siano al corrente del fatto che avete compilato tali documenti e anche dove sono custoditi. Alcune persone in particolare dovrebbero averne una copia.

Ricordatevi, le vostre preferenze saranno rese note solo se le comunicherete.

Potreste anche considerare di:

- Fornire una copia al vostro dottore (*GP*) o allo specialista e anche all'ospedale dove vi recate regolarmente
- Inserire nel borsellino o nel portafoglio una scheda di allerta medica, come ad esempio la scheda AHD, che comunichi ai professionisti della salute come ottenerne una copia
- Registrarsi con Medic Alert www.medicalert.org.au
Telefono 1800 882 222
- Registrarsi con My Health Record www.myhealthrecord.gov.au
Telefono 1800 723 471
- Far sapere ai vostri cari dove custodite le copie dei documenti cosicché potranno trovarle facilmente (ad esempio, attaccate una nota al frigorifero o dove di solito mettete le bollette da pagare)
- Scrivere una lista di tutte le persone che hanno una copia aggiornata dei documenti inerenti alla Pianificazione Anticipate delle Cure.

Come prendere decisioni riguardo a cure non urgenti

Se avete 18 anni o più e siete in grado di prendere decisioni in modo indipendente, potrete prendere le decisioni che preferite riguardo alle cure assistenziali da ricevere (dare o rifiutare il consenso). Se non siete in grado di prendere decisioni in modo indipendente e vi sono cure non urgenti da effettuare, le decisioni riguardo a tali cure verranno prese seguendo la 'gerarchia di coloro che hanno potere decisionale' indicata di seguito.

Se non avete un valido o adeguato AHD, il professionista della salute cercherà di ottenere una risposta riguardo alle cure da effettuare dalla prima persona della lista che abbia 18 anni o più, piena capacità giuridica e acconsenta a prendere la decisione. Tale persona sarà nominata la 'persona responsabile'.

Se la cura è urgente al fine di salvarvi la vita o evitare agonia, i professionisti della salute potranno fornire la cura senza richiedere l'autorizzazione. Dovranno tuttavia richiederla per ogni cura continuativa.

Gerarchia di coloro che hanno potere decisionale



Ulteriori informazioni

Per ulteriori informazioni riguardo ai documenti qui elencati, potrete contattare le seguenti organizzazioni:

Advance Health Directive (Direttiva Anticipata della Salute)

Ministero della Salute – Ufficio del Direttore Sanitario

Telefono: (08) 9222 2300

Email: acp@health.wa.gov.au

Sito web: www.health.wa.gov.au/advancecareplanning o
www.healthywa.wa.gov.au/advancecareplanning

Indirizzo: PO Box 8172, Perth Business Centre, PERTH WA 6849

(Il succitato indirizzo internet include l'accesso alla risorsa di autoapprendimento *eLearning*)

Enduring Power of Guardianship (Tutela Permanente)

Ufficio del Patrocinatore Pubblico

Telefono: 1300 858 455; TTY: 1300 859 955

Email: opa@justice.wa.gov.au

Sito web: www.publicadvocate.wa.gov.au

Indirizzo: PO Box 6293, EAST PERTH WA 6892

Enduring Power of Attorney (Procura Permanente)

Ufficio del Patrocinatore Pubblico

Telefono: 1300 858 455; TTY: 1300 859 955

Email: opa@justice.wa.gov.au

Sito web: www.publicadvocate.wa.gov.au

Indirizzo: PO Box 6293, EAST PERTH WA 6892

Will (Testamento)

Ufficio del Fiduciario Pubblico

Telefono:

1300 746 116 (Testamenti, Patrimoni dei defunti e EPA)

1300 746 212 (Amministrazione e Persone Rappresentate)

Email: public.trustee@justice.wa.gov.au

Sito web: www.publictrustee.wa.gov.au

Glossario

Significato di alcuni termini utilizzati nella presente guida:

Pianificazione Anticipata delle Cure

La Pianificazione Anticipata delle Cure è una discussione continuativa tra il paziente e coloro che lo assistono, familiari e professionisti della salute, riguardo ai valori e le credenze del paziente e le varie opzioni di cura e assistenza. In particolare, si concentra sulle preferenze del paziente riguardo all'assistenza e le cure future, qualora il paziente non fosse più in grado di prendere o comunicare le proprie decisioni al momento necessario.

Piena capacità giuridica

La capacità di stipulare un'accordo formale e di capire le implicazioni delle dichiarazioni contenute in quell'accordo.

Professionista della salute

Una persona che pratica una disciplina o una professione nel settore sanitario che implica l'applicazione di un apprendimento, comprese le persone che appartengono ad una professione che è specificatamente definita dalla legge.

Terapie di sostegno vitale

Procedure che sostituiscono una funzione corporea vitale incapace di funzionare indipendentemente, tra cui la ventilazione assistita e la rianimazione cardiopolmonare.

Testamento biologico

Il termine 'testamento biologico' è un'espressione a volte utilizzata per descrivere il documento in cui una persona comunica preventivamente le proprie scelte riguardo alle terapie sanitarie future.

Cure palliative

Le cure palliative comprendono procedure mediche, chirurgiche o infermieristiche volte a sollevare il dolore, il disagio o la sofferenza di una persona, ma non sono terapie di sostegno vitale.

Malattia terminale

Una malattia o patologia che ha un'alta probabilità di condurre al decesso. La fase terminale di una malattia terminale è la fase in cui la malattia è grave al punto da non avere prospettive reali di guarigione o remissione (sia temporaneamente che permanentemente).

Cura

Ogni cura medica, chirurgica o dentale o di altra natura sanitaria, comprese le terapie di sostegno vitale o le cure palliative.

Decisione in merito alla cura

La decisione di dare o rifiutare il proprio consenso ad iniziare o continuare una cura di qualsiasi tipo.

Note



Note



Le persone disabili possono richiedere il presente documento in altri formati.

Produced by WA Cancer and Palliative Care Network
© Department of Health 2017

Copyright to this material is vested in the State of Western Australia unless otherwise indicated. Apart from any fair dealing for the purposes of private study, research, criticism or review, as permitted under the provisions of the *Copyright Act 1968*, no part may be reproduced or re-used for any purposes whatsoever without written permission of the State of Western Australia.