

Chi può prendere decisioni riguardo alla salute di un'altra persona?

Nel Western Australia, la legge permette di redigere una dichiarazione anticipata di trattamento per stabilire quali cure si vogliono o non si vogliono in circostanze specifiche. Alternativamente, si può nominare una persona affinché prenda le decisioni riguardo le nostre cure mediche o scelte personali o di stile di vita, qualora non fossimo più in grado di prendere o comunicare le nostre decisioni da soli.

Queste informazioni sono state tradotte in 7 lingue e si presentano in modalità di “domande e risposte”, così come erano state originariamente create durante un'intervista alla radio. Qui incluso si trova anche un volantino creato dal Ministero della Sanità e dall'Ufficio del patrocinatore pubblico.

Speriamo che le informazioni qui contenute possano essere utili a tutte le persone, alle famiglie e alla comunità qualora debbano prendere delle decisioni riguardo alle proprie circostanze personali.

1. Che cos'è una dichiarazione anticipata di trattamento?

La dichiarazione anticipata di trattamento è un documento legale con il quale una persona può dare o negare il proprio consenso a particolari cure in particolari circostanze.

Per esempio, supponiamo che io sia un paziente al quale sia stato diagnosticato un tumore. La mia malattia è giunta ad un livello che io e i dottori sappiamo con certezza essere incurabile. Le cure mediche alle quali sono sottoposto servono semplicemente ad alleviare i sintomi. In tal caso, vorrei avere la possibilità di redigere in anticipo una dichiarazione anticipata di trattamento in modo che, se si dovesse presentare una situazione, come per esempio l'insorgere di una polmonite che potrebbe essere fatale, avrei la facoltà di rinunciare alle cure per la polmonite ma accettare l'ossigeno, il nutrimento, e gli antidolorifici per alleviare la condizione generale.

Un altro esempio: molte persone temono di fare un incidente o subire altri traumi che possono causare uno stato di coma a volte descritto come stato vegetativo persistente. Magari si preoccupano di essere tenuti in vita indefinitivamente in un reparto di terapia intensiva, sostenuti da farmaci, ventilazione artificiale e altre cure. In questi casi, la vittima potrebbe voler stabilire di accettare queste cure per un periodo limitato di tempo fin quando non è chiaro che non ci sono segnali significativi di ripresa. Per esempio, potrebbe decidere che se dopo 3 mesi di queste cure è chiaro che non si riprenderà dal coma, allora le cure devono essere sospese.

Alcune persone conoscono il termine "testamento biologico". La dichiarazione anticipata di trattamento è un documento simile con il quale gli interessati possono indicare che tipo di cure accettano o rifiutano in particolari situazioni. La cosa più importante da ricordare è che la dichiarazione anticipata di trattamento viene attuata solo se e quando il paziente non è in grado di prendere o comunicare le sue decisioni da solo. Inoltre, è importante ricordare che è possibile cambiare idea sulla dichiarazione anticipata di trattamento e questa può essere aggiornata o revocata.

2. Che cos'è una procura permanente di tutela?

La procura permanente di tutela (Enduring Power of Guardianship) permette di nominare una o più persone delle quali ci si fida e che si conoscono bene dando loro il potere di prendere decisioni su questioni mediche, personali o di stile di vita se e nel momento in cui non si fosse più in grado di prendere o comunicare tali decisioni da soli.

Questo documento è particolarmente utile in quanto può essere difficile anticipare ogni scenario possibile tramite la dichiarazione anticipata di trattamento o il testamento biologico. Quindi, avere qualcuno che può fare da portavoce è un altro modo per assicurarsi che le proprie volontà vengano rispettate anche quando non si è più in grado di comunicare.

Potrebbe anche essere un modo utile per rispettare le diverse culture. Per esempio, in molte culture, non si parla con il paziente, ma con il 'capo tribù'. In altre culture, le decisioni importanti potrebbero spettare allo zio più anziano o al figlio maggiore.

Diversi gruppi potrebbero decidere di usare la procura permanente di tutela per dar voce a queste norme culturali. O al contrario un paziente potrebbe esprimere il desiderio che questo non succeda.

Per esempio, supponiamo che io sia una donna anziana e che mi senta in imbarazzo a coinvolgere mio figlio maschio nelle mie faccende intime. Magari preferirei che mia figlia si occupasse di queste decisioni. In questo caso potrei decidere di nominare mia figlia invece di mio figlio.

È importante ricordare che la persona che è stata nominata come tutore tramite la procura permanente di tutela, può prendere decisioni solo se è a conoscenza delle volontà della persona che l'ha nominata.

Infine, si può decidere di fare sia la dichiarazione anticipata di trattamento che la procura permanente di tutela o soltanto una di esse.

3. Da quanto tempo esiste la dichiarazione anticipata di trattamento nel Western Australia?

Le leggi che hanno introdotto sia la dichiarazione anticipata di trattamento che la procura permanente di tutela sono entrate in vigore il 15 febbraio 2010.

Questo significa che ora oltre alle leggi del Diritto Consuetudinario (in inglese 'Common Law'), ci sono anche leggi nel Diritto Statutario (in inglese 'Statutory Law') a sostenere il diritto di una persona a prendere decisioni sulle proprie cure mediche. In base a queste leggi, ci si aspetta che le persone coinvolte nella cura di un paziente che ha fatto una dichiarazione anticipata di trattamento o una procura permanente di tutela, rispettino la richiesta del paziente così come descritta in uno di questi documenti o in entrambi. Questo vale per i medici, il personale sanitario e anche per il personale impiegato nelle case di riposo o altri centri di assistenza.

4. Quali leggi emanate dal Parlamento si sono dovute modificare per dare spazio a questa nuova legge? Perché?

In tutto, si sono dovute modificare tre leggi: il Codice Penale, la legge sulla responsabilità civile e la legge sulla tutela e l'amministrazione.

Prima del 15 febbraio 2010, c'era la legge consuetudinaria a sostenere il diritto di una persona a prendere decisioni riguardo la propria salute. Tuttavia, nonostante esistesse questa legge, c'era ancora confusione circa i testamenti biologici e in particolare sulla posizione dei medici e del personale sanitario quando si trattava di rispettare un testamento biologico.

Nell'esempio della persona con il tumore incurabile – quella persona potrebbe aver fatto un testamento biologico quando si trovava nello stadio finale della malattia dicendo che non vorrebbe che le amministrassero antibiotici per la polmonite. Senza gli antibiotici, potrebbe morire. La normativa, come il Codice Penale, faceva trapelare che i medici hanno un dovere di cura verso i pazienti e che quindi se possono salvare la vita del paziente, non farlo vorrebbe dire venir meno al loro dovere di cura. Dunque, anche se i medici erano d'accordo con le volontà del paziente, si trovavano a disagio a causa di questo aspetto del Codice Penale.

Il Codice Penale è stato modificato e ora afferma che se una persona non fornisce una cura al paziente e lo fa in buona fede, non è penalmente responsabile se ciò viene ritenuto ragionevole.

L'altro cambiamento importante è stato la modifica della legge sulla tutela e l'amministrazione. Oltre a permettere ad una persona di nominare un tutore permanente, il tutore può agire negli interessi del paziente da cui è stato nominato e rifiutare le cure sul paziente. Quindi se il tutore sa che il paziente non vuole una particolare cura, può rifiutare l'inizio di tale cura e perfino chiedere che sia abbandonata (per conto del paziente).

5. Se è stata fatta una dichiarazione anticipata di trattamento, i medici sono obbligati a rispettarla?

I medici e il personale sanitario sono tenuti a rispettare la dichiarazione, sia essa una dichiarazione anticipata di trattamento o una richiesta fatta da un tutore permanente per conto del paziente. È importante ricordare che i medici non sono gli unici a dover rispondere a questa normativa. La legge vale per tutte le persone coinvolte nella cura del paziente.

Per esempio, una persona che si trova nello stadio terminale della propria malattia e che abita in un centro per gli anziani, come per esempio una casa di riposo, in cui si trova a suo agio, può decidere di non voler morire in ospedale. Potrebbe richiedere di restare dov'è. Se questo viene indicato nella dichiarazione, la casa di riposo deve rispettare questa scelta.

6. Come si fa a sapere se qualcuno ha scritto una dichiarazione anticipata di trattamento?

I membri del personale medico e sanitario non possono rispettare qualcosa di cui non conoscono l'esistenza. È dunque responsabilità del paziente assicurarsi che le persone che

saranno coinvolte nelle sue cure siano informate dell'esistenza di una dichiarazione anticipata di trattamento o di una procura permanente di tutela o di entrambe.

Si suggerisce ai pazienti di fornirne una copia al loro medico di famiglia, ad altri medici coinvolti nella loro cura, alla casa di riposo o centro residenziale per gli anziani nel caso in cui essi risiedano in una di queste strutture, ai membri della loro famiglia e così via. I pazienti possono poi scegliere di conservare nel portafoglio un documento che attesti l'esistenza della loro dichiarazione anticipata di trattamento e che indichi il luogo in cui trovarla. Nel caso in cui abbiano nominato un tutore permanente, possono decidere di conservare le informazioni e i dettagli su come contattare il proprio tutore nel portafoglio, o indossare un bracciale MedicAlert che riporti le stesse informazioni.

Allo stesso modo, se una persona decide di revocare la propria dichiarazione anticipata di trattamento o di aggiornarla, è responsabilità di quella persona informare tutte le persone che devono essere informate.

7 C'è la possibilità di rendere questi documenti disponibili in altre lingue oltre all'inglese?

Sappiamo che può essere molto complicato scrivere una dichiarazione anticipata di trattamento in qualsiasi lingua ma se si vuole che il personale medico e sanitario rispetti la propria volontà, il consiglio è di semplificare a loro questo compito. In altre parole, le indicazioni devono essere espresse in modo chiaro e comprensibile, dunque in inglese.

Immaginate una situazione di emergenza in cui la dichiarazione anticipata di trattamento sia scritta in una lingua diversa dall'inglese. Non è possibile rispettare una dichiarazione anticipata di trattamento se non si sa se in quella dichiarazione ci sono istruzioni riguardo una particolare situazione d'emergenza e se ci sono, quali sono. Anche se, teoricamente, si può ottenere una traduzione in tempi brevi, dobbiamo tenere in considerazione anche la possibilità che questo non succeda.

Qualche volta, se si vuole che le persone facciano ciò che vogliamo, bisogna semplificare le cose. Ciò significa rendere la dichiarazione anticipata di trattamento semplice e comprensibile. L'ufficio del patrocinatore pubblico offre consulenza in merito a ciò che un paziente è tenuto a fare in una situazione simile, suggerendo ad esempio di far tradurre anticipatamente la dichiarazione anticipata di trattamento.

8. Dovremmo tutti fare una dichiarazione anticipata di trattamento?

Facendo una dichiarazione anticipata di trattamento o nominando un tutore permanente, si avrà modo di parlare con i propri dottori e quindi si capirà meglio quello che sta succedendo. Inoltre, questo permetterà a chi si prende cura di noi di avere un'idea più chiara su quali cure mediche vogliamo e che cosa invece consideriamo inaccettabile.

Se si nomina un tutore permanente, ci si augura che si parli con questa persona, non solo riguardo le cure che si vogliono o meno, ma anche riguardo a che cosa si considera importante e che cosa viene considerato come qualità di vita accettabile e così via. Invece di

incoraggiare tutti a fare una dichiarazione, si incoraggiano le persone a parlare di questi temi, spesso così difficili da affrontare.

9. È possibile rivedere le proprie dichiarazioni anticipate di trattamento? Se sì, ogni quanto si consiglia di farlo?

Certamente. Si suggerisce ai pazienti di rivedere la loro dichiarazione anticipata di trattamento ogni qualvolta le loro condizioni o la loro situazione dovessero cambiare, o ogni 2-5 anni. Si ricordi comunque di informare chiunque sia coinvolto nelle cure sugli eventuali aggiornamenti.

10. In che modo si può avere accesso a questi documenti?

Si può accedere a questi documenti in diversi modi. Per informazioni sulla dichiarazione anticipata di trattamento (Advance Health Directive) si può visitare il sito del Ministero della Sanità all'indirizzo www.health.wa.gov.au/advancehealthdirective/ o chiamare il numero 9222 2300.

Per informazioni riguardo la procura permanente di tutela (Enduring Power of Guardianship), si può contattare l'Ufficio del patrocinatore pubblico (Office of the Public Advocate) al numero 1300 858 455 o visitare il sito <http://www.publicadvocate.wa.gov.au/>.

In alternativa ci si può rivolgere ai centri residenziali per gli anziani, alle case di riposo, o al proprio medico di famiglia.

Sia il Ministero della Sanità che l'Ufficio del patrocinatore pubblico dispongono di materiali informativi per i pazienti e le loro famiglie che possono offrire ulteriori informazioni o dare idee su cose da tenere in considerazione o su come affrontare questi temi con la propria famiglia.

Infine, per assistenza o informazioni, contattare l' EDAC al numero (08) 93887455. Se si ha bisogno di un interprete per contattare queste agenzie, si prega di chiamare il numero 131450.