

# Il privilegio di poter decidere per se stessi

Prosegue il viaggio nel mondo della popolazione anziana in Ticino

di Tanya Balestra e Elisabetta Cortesia Pirro

**Palliative ti (Associazione ticinese cure palliative), vuole contribuire a:**

- Diffondere il concetto di cure palliative attraverso l'informazione e la sensibilizzazione della popolazione, dei professionisti e delle autorità politiche.
- Sostenere lo sviluppo e il miglioramento delle prestazioni di cure palliative.
- Favorire la formazione, la qualità e la ricerca nel campo delle cure palliative.
- Favorire la messa in rete delle organizzazioni attive nel Cantone interessate alla tematica delle cure palliative.
- Favorire i contatti intercantionali e contribuire alle riflessioni a livello nazionale.
- Collaborare con il Dipartimento della sanità e della socialità per lo sviluppo delle cure palliative.

**H**a mai pensato al privilegio di poter decidere anticipatamente per se stesso, dando voce ai suoi valori, desideri, aspettative, paure e speranze in rapporto alla sua salute e alla sua cura? Ora è possibile attraverso le Direttive anticipate (in seguito D.A.).

### Cosa sono le D.A.?

Le D.A. sono una dichiarazione nella quale lei può indicare quale cura e presa in carico accetterebbe o rifiuterebbe nel momento in cui dovesse essere incapace di intendere e volere. Lei può inoltre decidere in piena libertà se redigere le sue D.A.

### Chi può redigere le D.A.?

Possono essere redatte da qualsiasi persona in grado di discernimento, anche i minorenni. In generale si considera che una persona che redige le D.A. sia capace di discernimento, ma può essere utile riportare la frase «Dopo profonda riflessione e nel pieno possesso delle mie facoltà, dispongo quanto segue, qualora non sia in grado di comunicare la mia attuale volontà a causa di una malattia o di un incidente». In alcune situazioni (ad esempio in presenza di grave decadimento cognitivo) potrebbe rendersi necessaria una valutazione e un'attestazione da parte del medico.

### Quando e come posso redigere le mie D.A.?

Il momento giusto lo può decidere lei: quando è ancora in salute, a seguito della diagnosi di una malattia, oppure se è confrontato con il peggioramento di una malattia già in corso. Le D.A. vanno redatte direttamente dalla persona interessata, in forma scritta, apportando la data e la firma autografata. Può utilizzare un normale foglio con testo libero, o uno dei formulari predefiniti che possono essere richiesti alle diverse associazioni coinvolte.

### Chi mi può aiutare nella redazione?

Lei può redigere le sue D.A. in piena autonomia. Tuttavia un colloquio con il suo medico di famiglia potrebbe esserle d'aiuto per decidere il suo futuro in piena consapevolezza. Si senta libero di porre tutte le domande in merito alle possibili situazioni in cui possa venire meno la capacità di discernimento e sulle misure mediche applicabili (i benefici e i rischi della cura e le possibili conseguenze di un rifiuto o di una sua sospensione). Anche altri professionisti della salute (ad esempio il personale infermieristico) possono fornirle utili indicazioni. Per alcune persone può essere importante il sostegno di una figura spirituale di riferimento e/o di persone a lei molto vicine.

### Quali indicazioni posso dare con le D.A.?

La decisione spetta a lei. Può riportare la sua scala dei valori e/o dare indicazioni più precise rispetto alle cure che desidererà o non desidererà ricevere. Si può fare riferimento a situazioni concrete, chiarire se lo scopo delle cure è quello di preservare la vita o accompagnarla alleviando i sintomi (il dolore, le difficoltà respiratorie, ecc.) e dare indicazioni in merito ad alcune misure terapeutiche (la respirazione artificiale, la rianimazione cardio-polmonare, la somministrazione di liquidi e di cibo, l'accompagnamento alla fine della vita, ecc.). Può inoltre esprimere le sue volontà legate ad esempio al sostegno spirituale, come anche alle disposizioni successive al decesso.

### Come posso esprimere la mia scala dei valori?

Alcune domande possono aiutarla a definire la sua scala dei valori: «Cos'è per me la qualità della vita?», «Cosa significa una vita dignitosa?», «Per me cosa significherebbe vivere in una situazione di dipendenza?», «Cos'è per me una morte dignitosa?», «Quali cure sarei disposto ad accettare e quali rifiuterei?».

### Cosa non è possibile richiedere attraverso le D.A.?

Non è possibile richiedere atti quali il suicidio assistito, interventi di eutanasia attiva diretta. Non verranno inoltre considerate richieste non conformi all'arte medica e/o ai principi deontologici, o agli obblighi dell'istituto o del servizio che l'assistirà.

### Dove vanno custodite?

Può custodirle a casa o portarle con sé, dal medico o lasciate al rappresentante terapeutico. La custodia da parte di più persone ne velocizzerà la consultazione. Alcune associazioni rilasciano anche una tessera con indicata la presenza di direttive anticipate e le indicazioni per reperirle ed è possibile porre l'informazione sulla tessera della cassa malati.

### Chi devo mettere al corrente delle mie volontà?

È importante che lei informi il suo medico, il rappresentante terapeutico e le persone a lei vicine che verranno coinvolte nelle decisioni terapeutiche. Durante la prima visita da un nuovo medico, o all'ammissione in ospedale, il personale di cura è tenuto a verificarne l'esistenza.

### Chi è il rappresentante terapeutico?

Come descritto nell'articolo di Emanuela Colombo Epiney, comparso nella rivista dell'Associazione Ticinese della Terza età nel mese di febbraio 2018, il rappresentante terapeutico è una persona di sua fiducia (famigliare, amico), alla quale lei dà mandato ufficiale (per iscritto) di decidere quali cure attuare o meno nel rispetto delle sue volontà, quando non potrà più farlo lei.

### Le D.A. possono essere modificate?

Le D.A. possono essere modificate in qualsiasi momento e anche revocate. È consigliato rivali-

darle ogni due anni ma soprattutto se lo stato di salute cambia.

È importante apporre sempre la nuova data e la firma e informare il suo rappresentante terapeutico.

### Quando si applicano le D.A.?

Le sue D.A. verranno prese in considerazione unicamente quando lei non sarà più in grado di prendere le sue decisioni autonomamente. Fino ad allora il medico continuerà a consultarsi e decidere con lei le misure mediche.

In alcune situazioni l'incapacità di discernimento può essere temporanea e limitata nel tempo, come ad esempio durante un arresto cardiaco, in seguito ad un incidente, o durante un intervento chirurgico. In altre situazioni, invece, la perdita della capacità di discernimento persiste nel tempo ed è irreversibile (es. in presenza di una grave compromissione cognitiva).

Nelle situazioni di emergenza, dove non è possibile verificare se sono presenti delle D.A. vengono applicate tutte le cure urgenti necessarie per salvare la vita del paziente. Al momento in cui si viene a conoscenza delle volontà espresse, i trattamenti vengono rivalutati e se il caso, modificati o sospesi.

### Il medico può decidere diversamente da quanto indicato nelle mie D.A.?

Solo in alcune situazioni specifiche il medico può decidere di non rispettare le indicazioni date dal paziente ad esempio nel caso in cui la persona ha successivamente espresso una volontà diversa da quella dichiarata nelle D.A., o quando è possibile offrire una nuova cura che si presume il paziente avrebbe accettato. In queste situazioni il personale curante rivaluterà attentamente la situazione coinvolgendo il rappresentante terapeutico e i famigliari.



Riportiamo le parole di una signora, che gentilmente ci raccontò la sua personale esperienza:

«Non finirò mai di ringraziare mia madre, per aver deciso in anticipo e sapendo fino all'ultimo quello che voleva. Grazie a questo ho potuto esserle vicino come figlia e non come quella persona che doveva decidere per lei».

Grazie alle competenze delle signore Cortesia e Balestra, Palliative ti desidera contribuire alla divulgazione di utili informazioni destinate alla popolazione del Cantone Ticino. Questo breve articolo segue e integra quello apparso nel numero precedente sul mandato precauzionale.



Tanya Balestra, Infermiera specialista clinica.



Elisabetta Cortesia Pirro, Infermiera specialista clinica, docente SUPSI.