

Direttive anticipate e pianificazione anticipate delle cure fra autonomia individuale e relazionale

Prof. Dr Francesca Bosisio

Alta scuola d'ingegneria e di gestione del canton Vaud

Francesca.Bosisio@heig-vd.ch

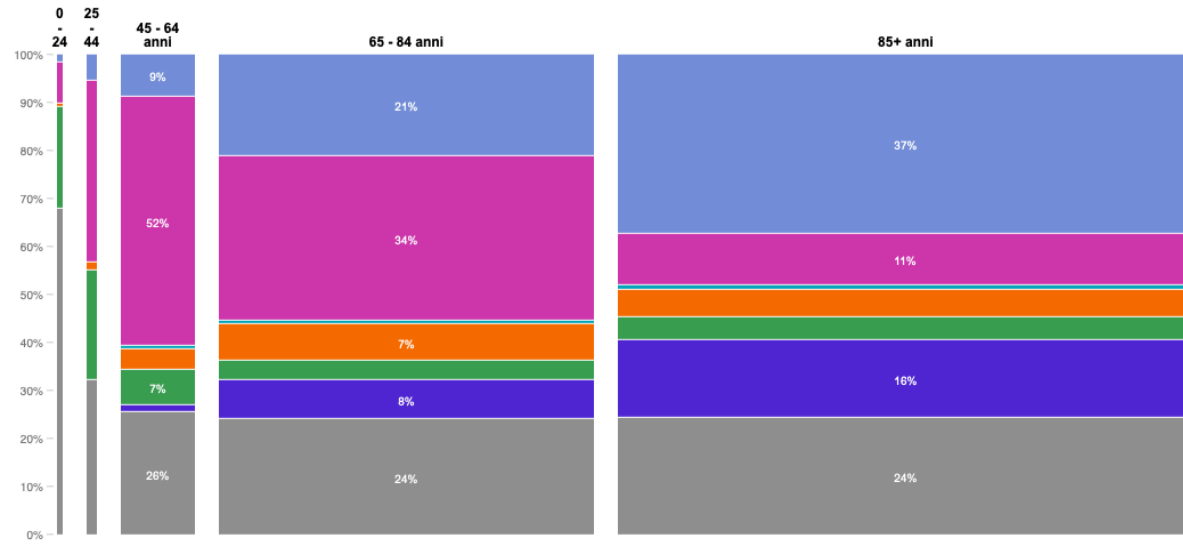
Quanti di voi hanno delle persone
care con problemi di salute?

Quante di queste hanno “problemi di memoria”?

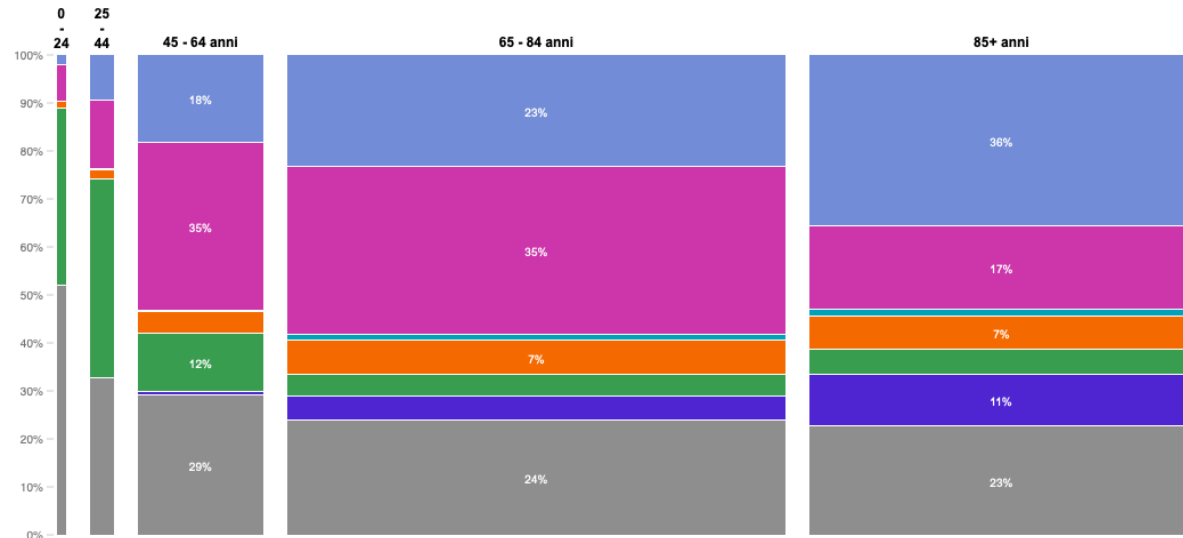
Chi di voi sa cosa queste persone vorrebbero se fossero incapaci di decidere per loro stesse?

Quanti pensano che quello che sanno é abbastanza per sapere cosa fare in caso di problemi gravi di salute?

malattie cardiovascolari tumori maligni COVID-19 malattie del sistema respiratorio incidenti e morti violente demenza altre

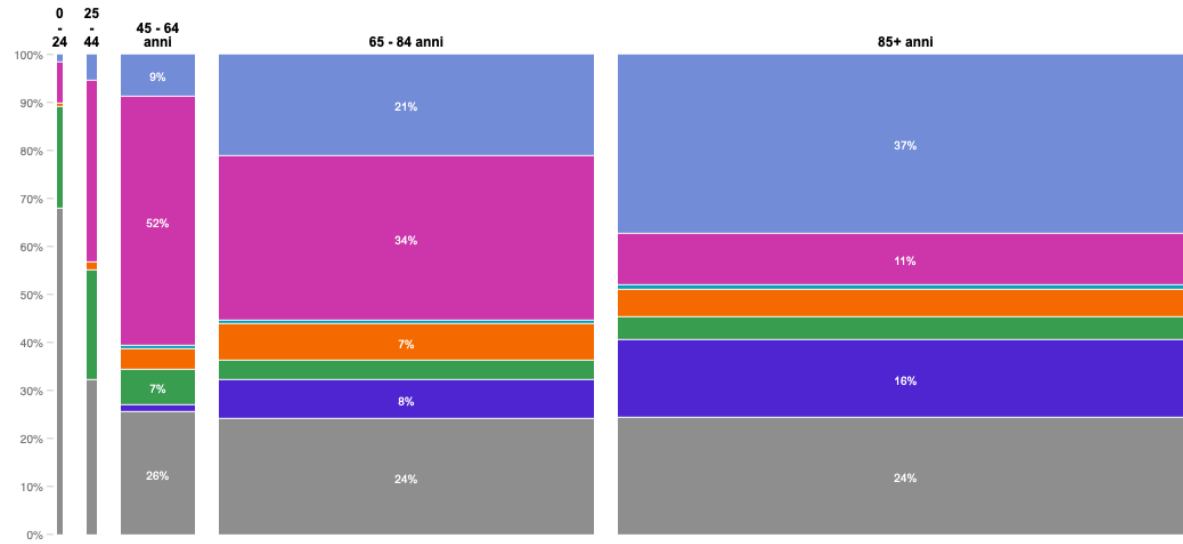


Numero di donne



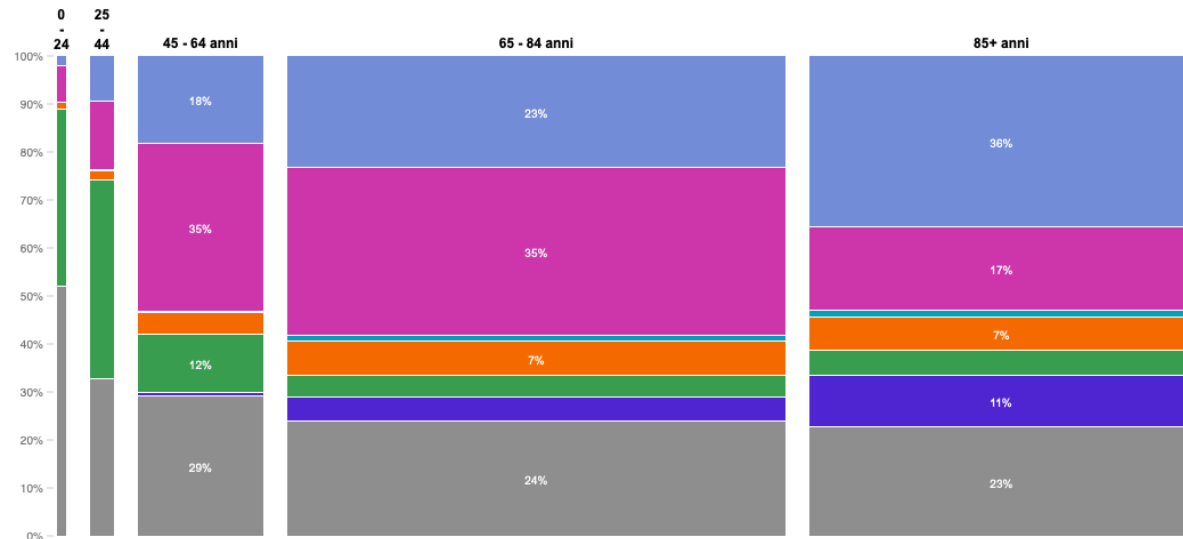
Numero di uomini

malattie cardiovascolari tumori maligni COVID-19 malattie del sistema respiratorio incidenti e morti violente demenza altre



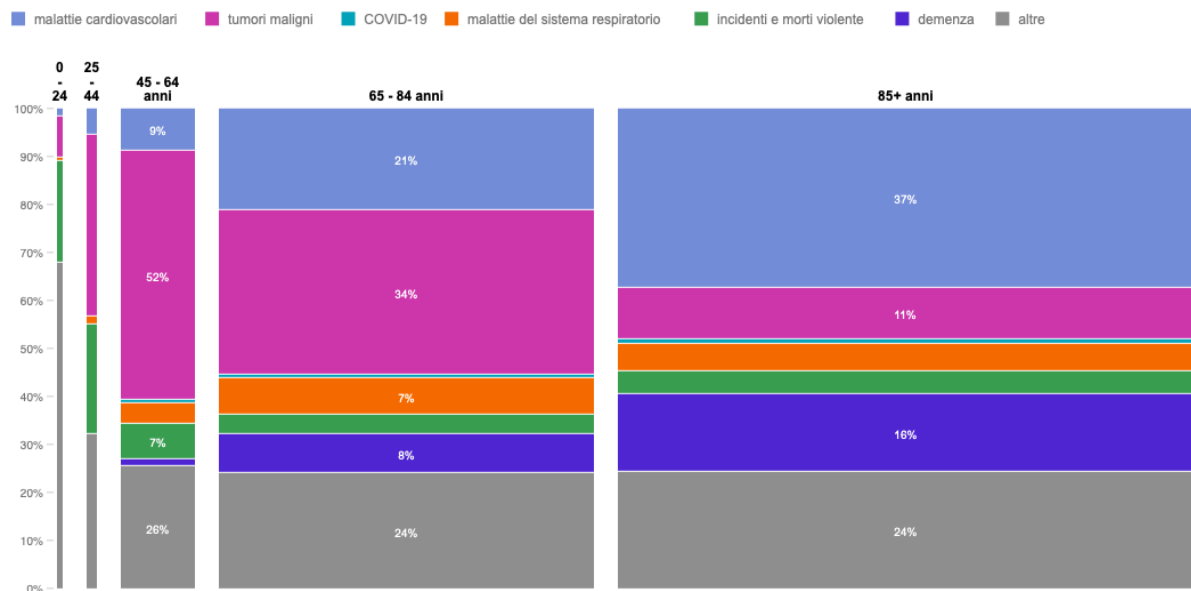
Numero di donne

età

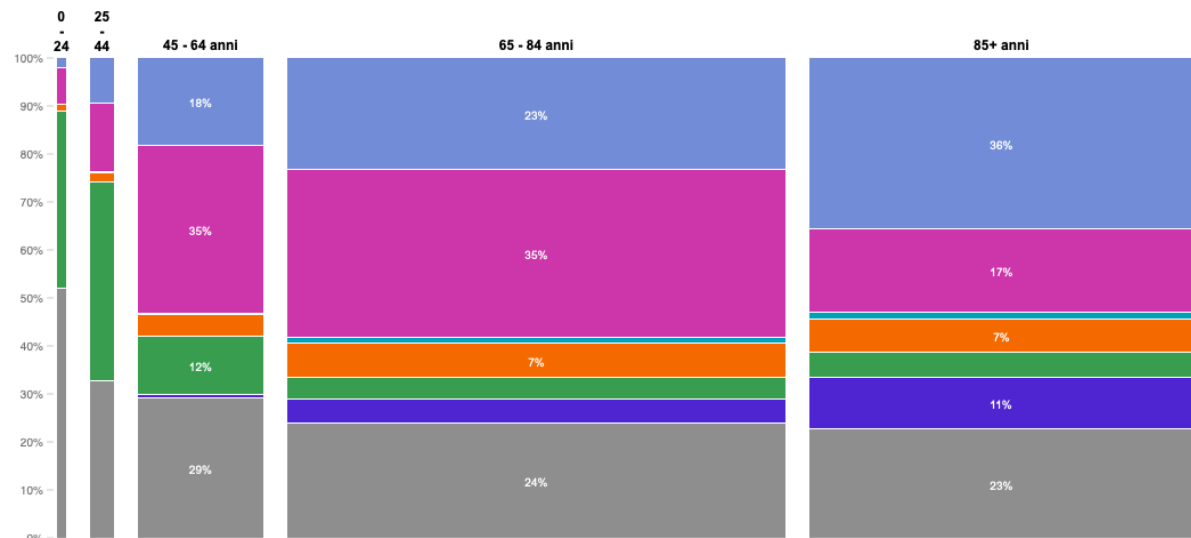


Numero di uomini





Numero di donne



Numero di uomini

malattie



malattie cardio-vascolari



tumori



demenza



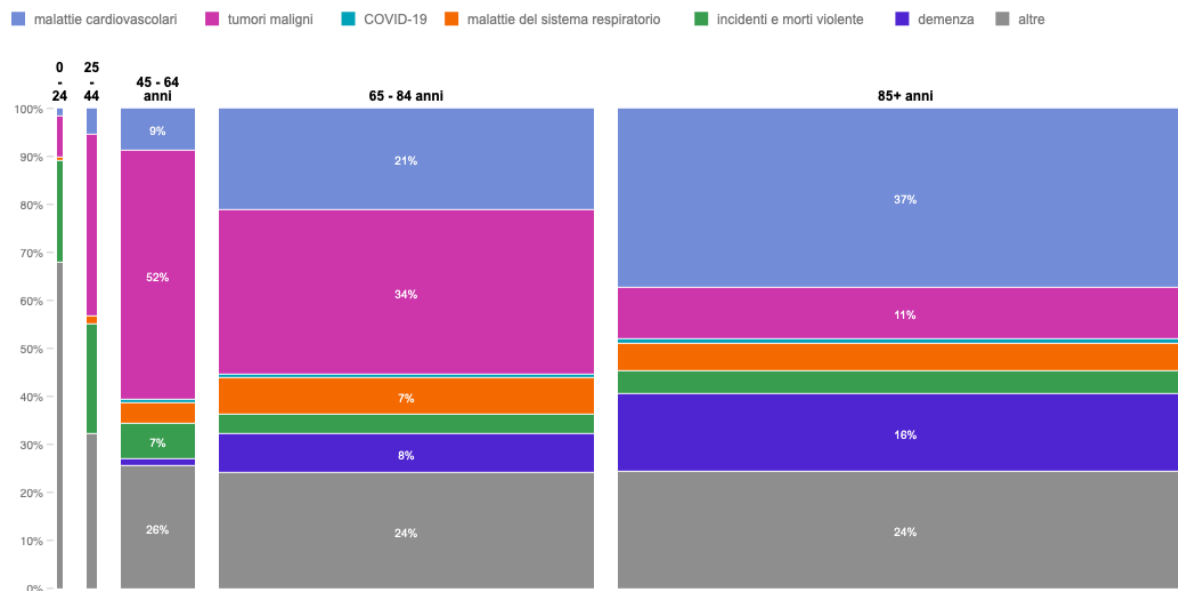
malattie cardio-vascolari



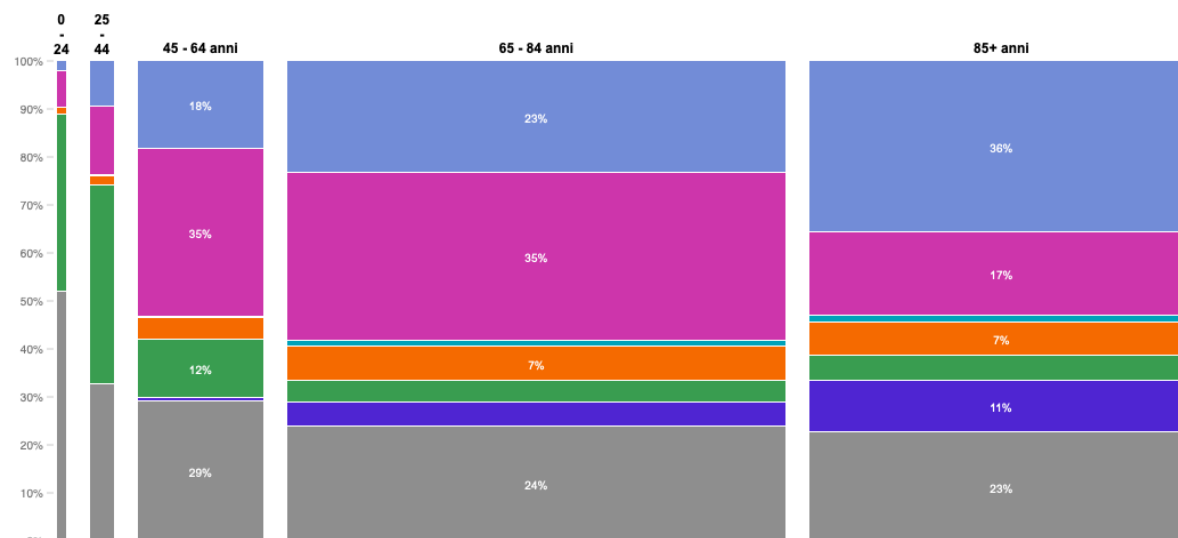
tumori



demenza



Numero di donne



Numero di uomini

malattie

- ← malattie cardio-vascolari
- ← tumori
- ← demenza

**Decorso lungo
Capacità di decisione fluttuante nel
tempo ET in funzione del contesto**

- ← malattie cardio-vascolari
- ← tumori
- ← demenza

Le direttive anticipate (DA)

-  **Sezione seconda: Delle direttive del paziente**
-  **A. Principio**
-  **Art. 370**

¹ Chi è capace di discernimento può, in direttive vincolanti, designare i provvedimenti medici ai quali accetta o rifiuta di essere sottoposto nel caso in cui divenga incapace di discernimento.

² Egli 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. Può impartire istruzioni alla persona designata.

³ Può prendere disposizioni alternative per il caso in cui la persona designata non sia idonea a svolgere il compito, non accetti il mandato o lo disdica.

Frequenza delle DA

ca 75% ne ha sentito parlare
ca 12-20% ne ha una

Vilpert et al, 2018

Frequenza delle DA

ca 75% ne ha sentito parlare
ca 12-20% ne ha una

Vilpert et al, 2018

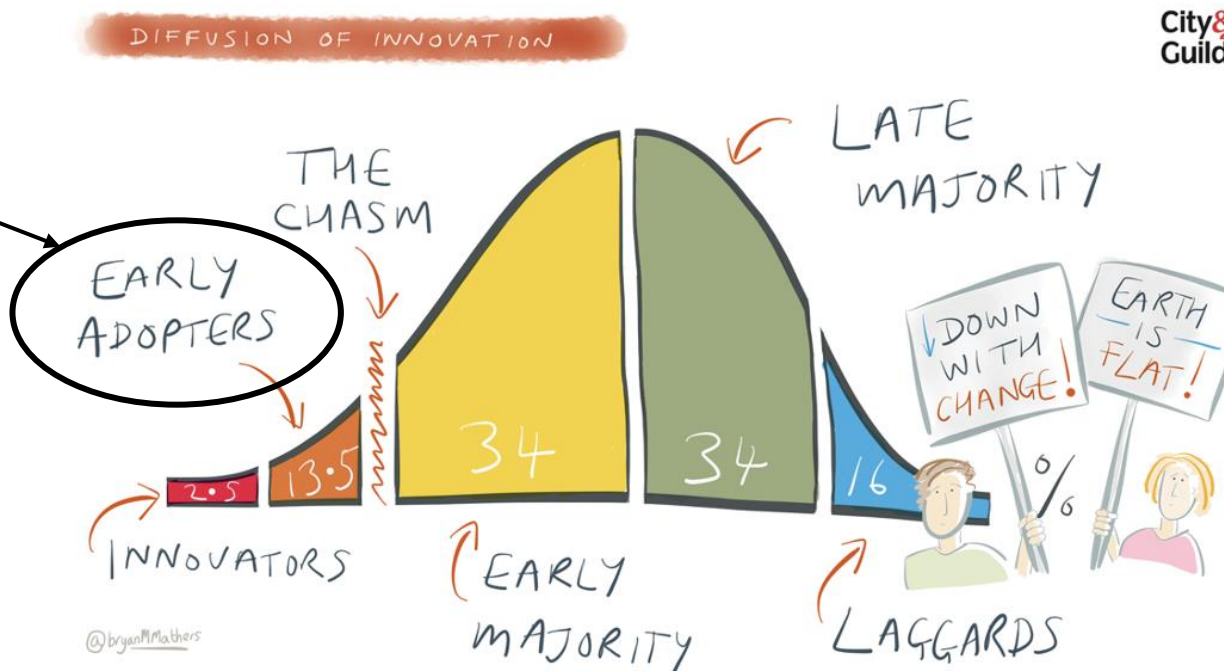


Image: https://onlinelearningconsortium.org/supporting-a-firehose-of-innovation/?utm_content=buffer2343f&utm_medium=social&utm_source=linkedin.com&utm_campaign=olc

Cosa impedisce di riempire le DA?

- Poca conoscenza dei diritti dei pazienti e dei documenti / dispositivi che permettono di anticipare delle decisioni in previsione della perdita della capacità di discernimento [Vilpert et al, 2018](#); [ProSenectute Suisse, 2017](#)
- Difficoltà a proiettarsi nel futuro, parlare della morte et/o della perdita della capacità di discernimento, particolarmente nei momenti più acuti della malattia [Perkins, 2007](#); [Jox, 2017](#)
- Le persone non vogliono “micro-gestire” la propria fin di vita [Hawkins & al, 2005](#); [Perkins, 2007](#)
- I formulari non riflettono la maniera in cui le persone pensano o pianificano le loro volontà ma piuttosto i bisogni del personale di cura [Teno, 1998](#); [Fagerlin & Schneider, 2004](#)
- Non é chiaro chi é responsabile di chi, di cosa e quando quando una persona é ammalata [Gessert et al, 2001](#); [Pautex et al, 2015](#)
- Differenti (in)comprensioni su cosa sono e cosa implicano le malattie neurocognitive, le direttive anticipate, la pianificazione anticipata delle cure, etc. tanto da parte dei professionisti che dei pazienti e i loro cari [Bosisio et al, 2018](#)

Quindi, le DA sono utilissime...

...quando esistono

...quando sono trovate

...quando corrispondono alla situazione in cui si deve decidere

Limiti delle DA

Purtroppo questa situazione é rarissima...

- **Autonomia individuale si presta a malintesi**

“decido io”

(ma quid dell’indicazione medica??)

- **Accento sulla documentazione**

“ho scritto tutto qui”

- **Decisioni troppo specifiche o troppo generali**

“se mi succede qualcosa voglio essere rianimato”

“niente accanimento terapeutico”

Enough

THE FAILURE OF THE LIVING WILL

by ANGELA FAGERLIN AND CARL E. SCHNEIDER

In pursuit of the dream that patients' exercise of autonomy could extend beyond their span of competence, living wills have passed from controversy to conventional wisdom, to widely promoted policy. But the policy has not produced results, and should be abandoned.

La pianificazione anticipata delle cure (ACP)

“La **pianificazione anticipata delle cure** é un processo di comunicazione strutturato e facilitato da una persona formata (« facilitatrice ») che permette alle persone che conservano la loro capacità di decisione di:

- Riflettere alle loro preferenze et obiettivi terapeutici
- Discutere di queste preferenze e obiettivi con i loro cari e il personale di cura e
- Documentarli et aggiornare questa documentazione quando necessario.”

Rietjens et al, 2017, p. e546

L'ACP é meglio delle DA?

Anche in questo campo soffriamo di un certo perfezionismo o di quello che Billings chiama “Goldilock phenomenon”

Special Communication


Strategic Targeting of Advance Care Planning Interventions The Goldilocks Phenomenon

J. Andrew Billings, MD; Rachelle Bernacki, MD

Per fare un ACP, certi aspettano che...

...i **pazienti** abbiano:

- Capito la natura della loro malattia e
- lo scopo, i vantaggi e gli svantaggi dei trattamenti proposti
- per ogni situazione possibile o probabile di malattia
- e di incapacità di discernimento
- e sono d'accordo di **anticipare** e **documentare** queste decisioni



Pz che
capiscono la
loro condizione
e **anticipano**

Per fare un ACP, certi aspettano che...

...i loro **cari** abbiano:

- Capito la natura della malattia e
- lo scopo, i vantaggi e gli svantaggi dei trattamenti proposti
- per ogni situazione possibile o probabile di malattia
- e di incapacità di discernimento
- e almeno uno é d'accordo di **rappresentare** il paziente
- Questa/e persona/e **possano partecipare** alla pianificazione anticipata delle cure



Per fare un ACP, certi aspettano che...

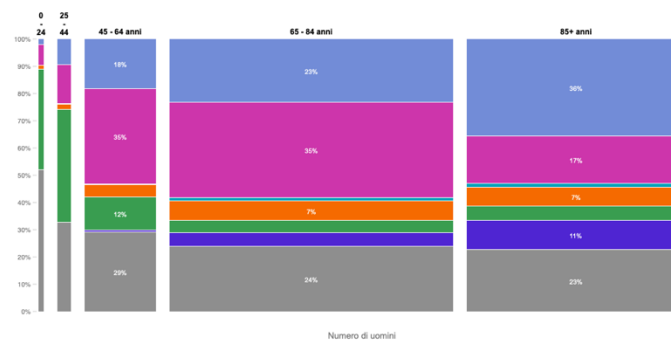
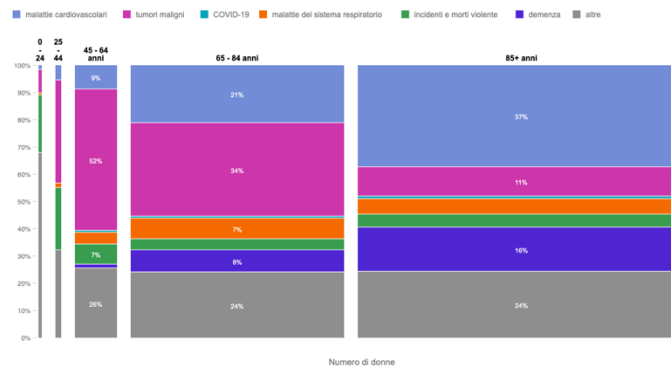
...loro stessi, come **curanti**:

- Identifichino il miglior momento per proporre un ACP
- abbiano il tempo e le competenze per fare l'ACP quando quest'occasione si presenta
- Conoscano il paziente, la sua malattia e sanno spiegare in un linguaggio comprensibile al paziente e ai suoi cari la detta malattia
- I cari sono disponibili e anche il medico curante
- Sono a loro agio a parlare di prognosi infauste, fin di vita, morte
- Sanno come e dove documentare queste decisioni e a chi diffonderle



Quindi perché promuovere l'ACP?

1. Perché é più adequate quando le persone hanno delle malattie croniche



Quindi perché promuovere l'ACP?

1. Perché é più adeguato quando le persone hanno delle malattie croniche
2. Perché l'ACP é un approccio **progressivo**, non tutto o niente come les DA:
 - L'autonomia relazionale
 - L'autonomia temporale

Quindi perché promuovere l'ACP?

1. Perché é più adeguata quando le persone hanno delle malattie croniche
2. Perché l'ACP é un approccio **progressivo**, non tutto o niente come les DA:
 - L'autonomia relazionale
 - L'autonomia temporale

→ Dà quindi la **flessibilità e le opportunità** di cui abbiamo bisogno come **pazienti, cari e curanti**

Autonomia relazionale

Jox, 2017; Killackey et al, 2020, Bosisio e Barazzetti, 2020, McMahan et al, 2021

Preparare un ACP



Presente

Autonomia relazionale

Jox, 2017; Killackey et al, 2020, Bosisio e Barazzetti, 2020, McMahan et al, 2021

Preparare un ACP



Presente

Tempo

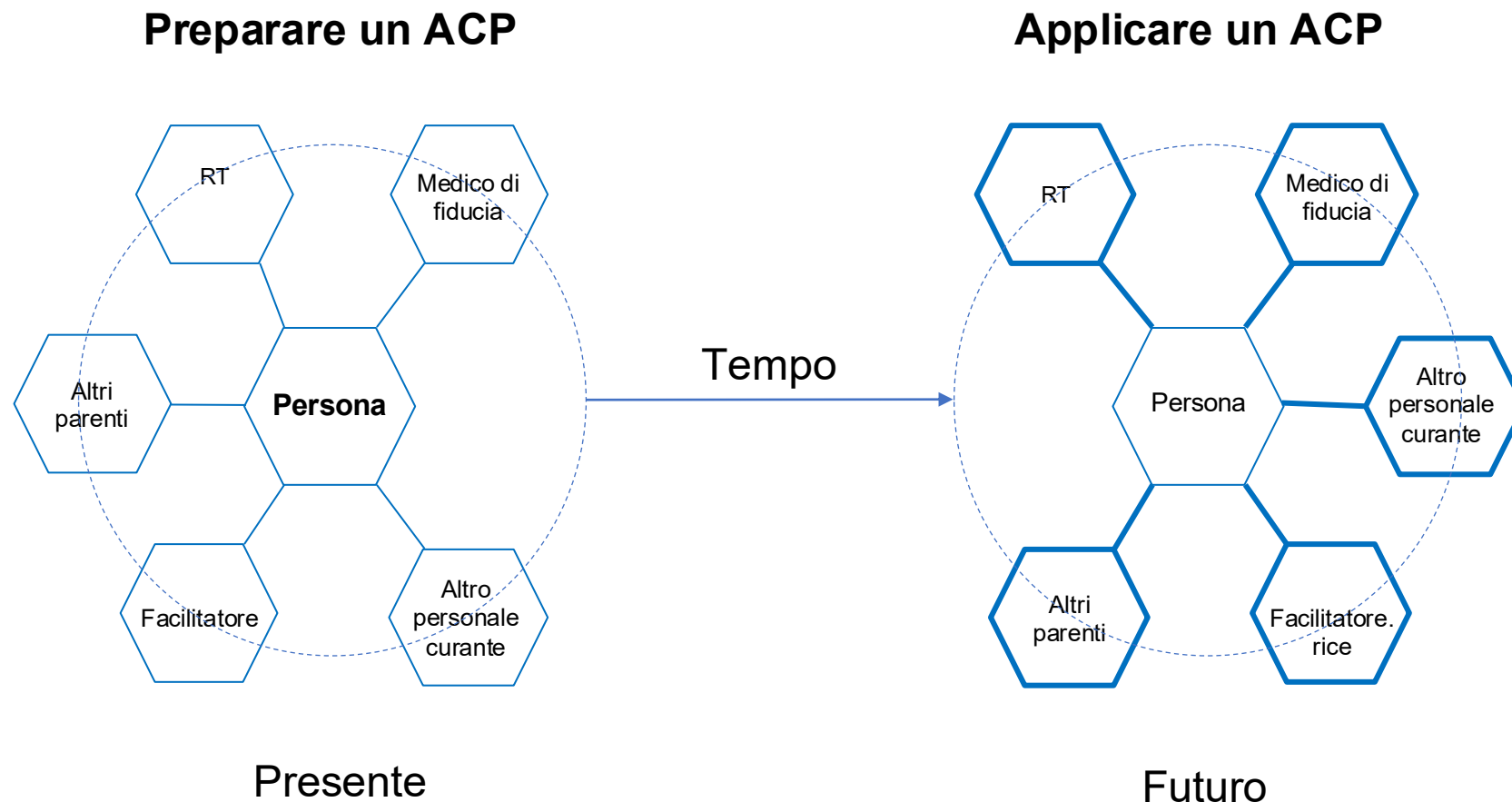
Applicare un ACP



Futuro

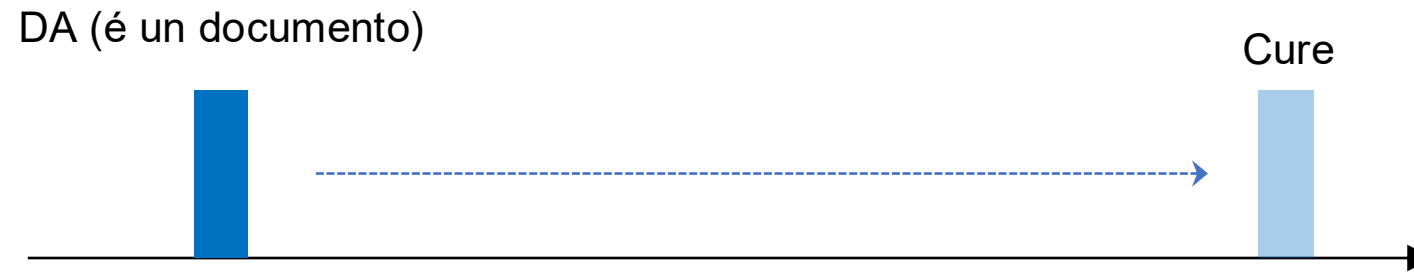
Autonomia relazionale

Jox, 2017; Killackey et al, 2020, Bosisio e Barazzetti, 2020, McMahan et al, 2021



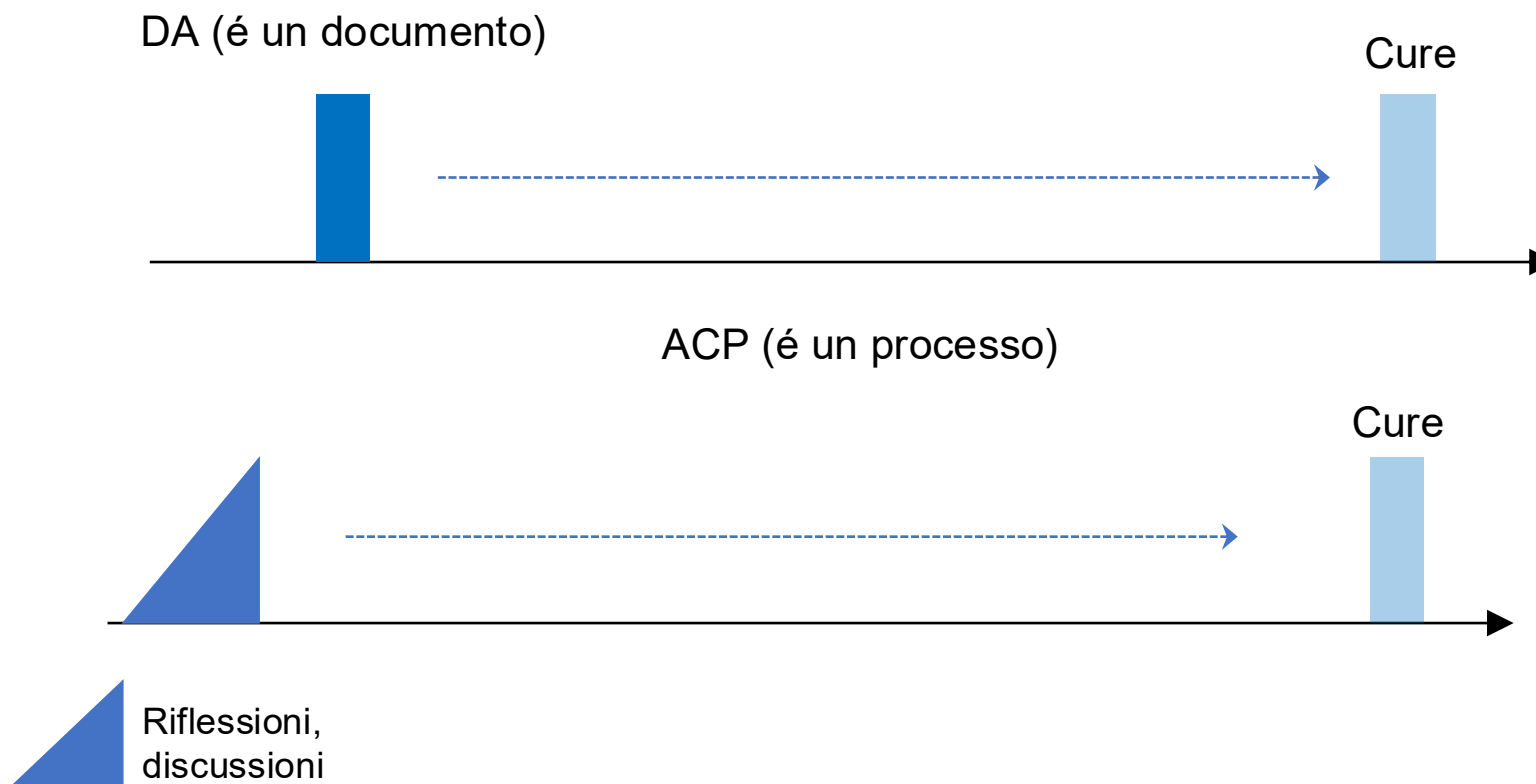
L'autonomia temporale

Jox, 2017



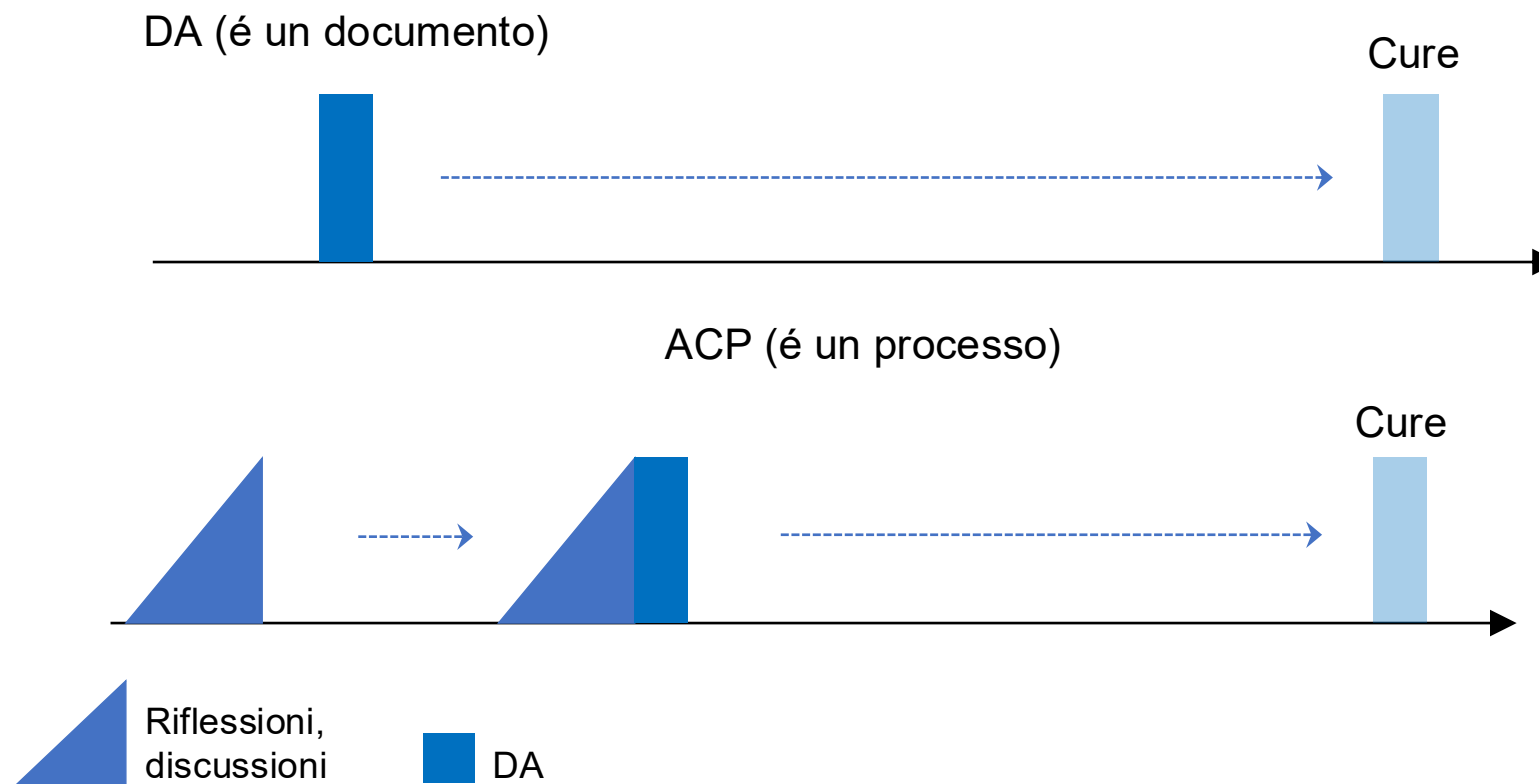
L'autonomia temporale

Jox, 2017



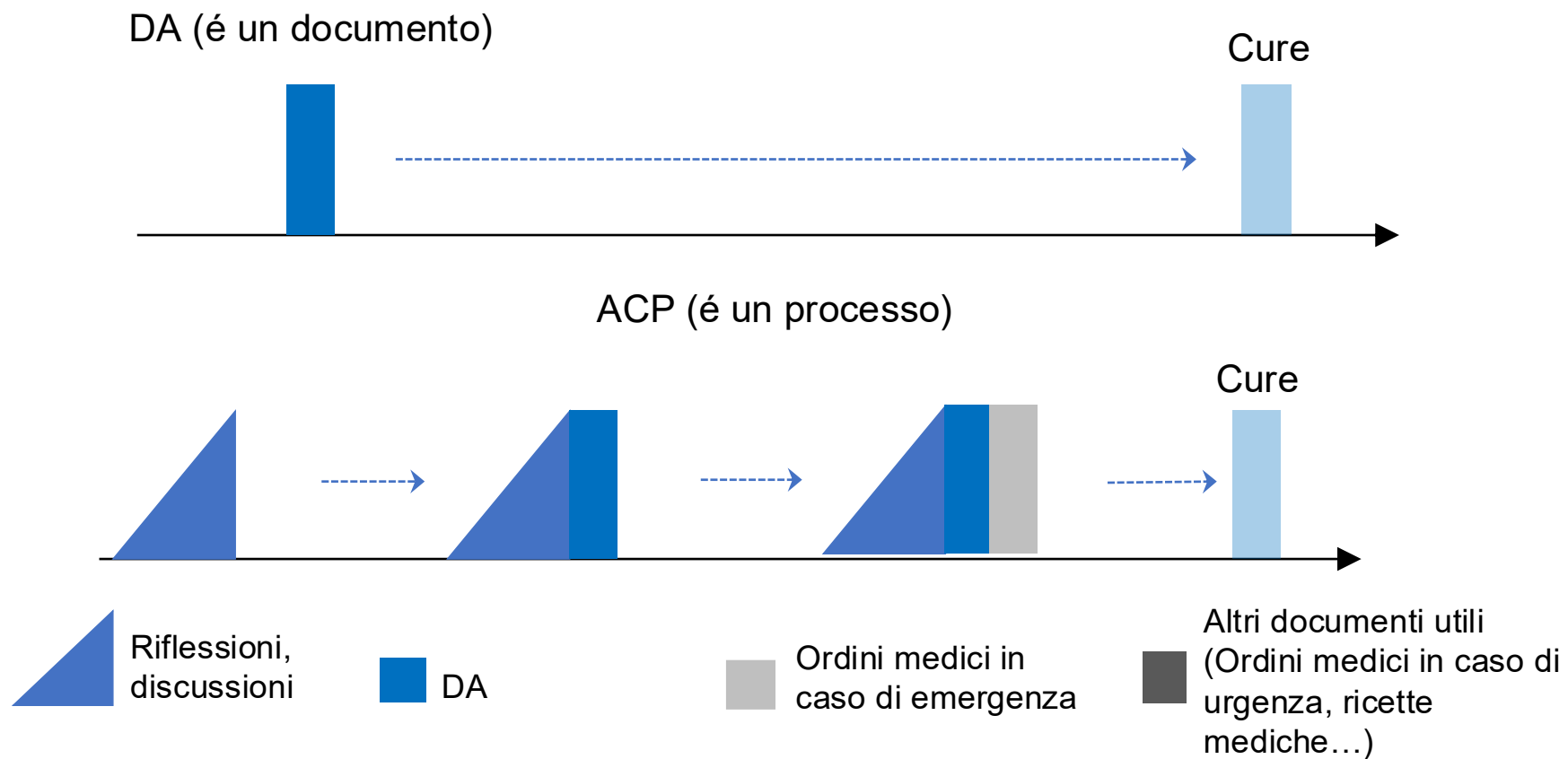
L'autonomia temporale

Jox, 2017



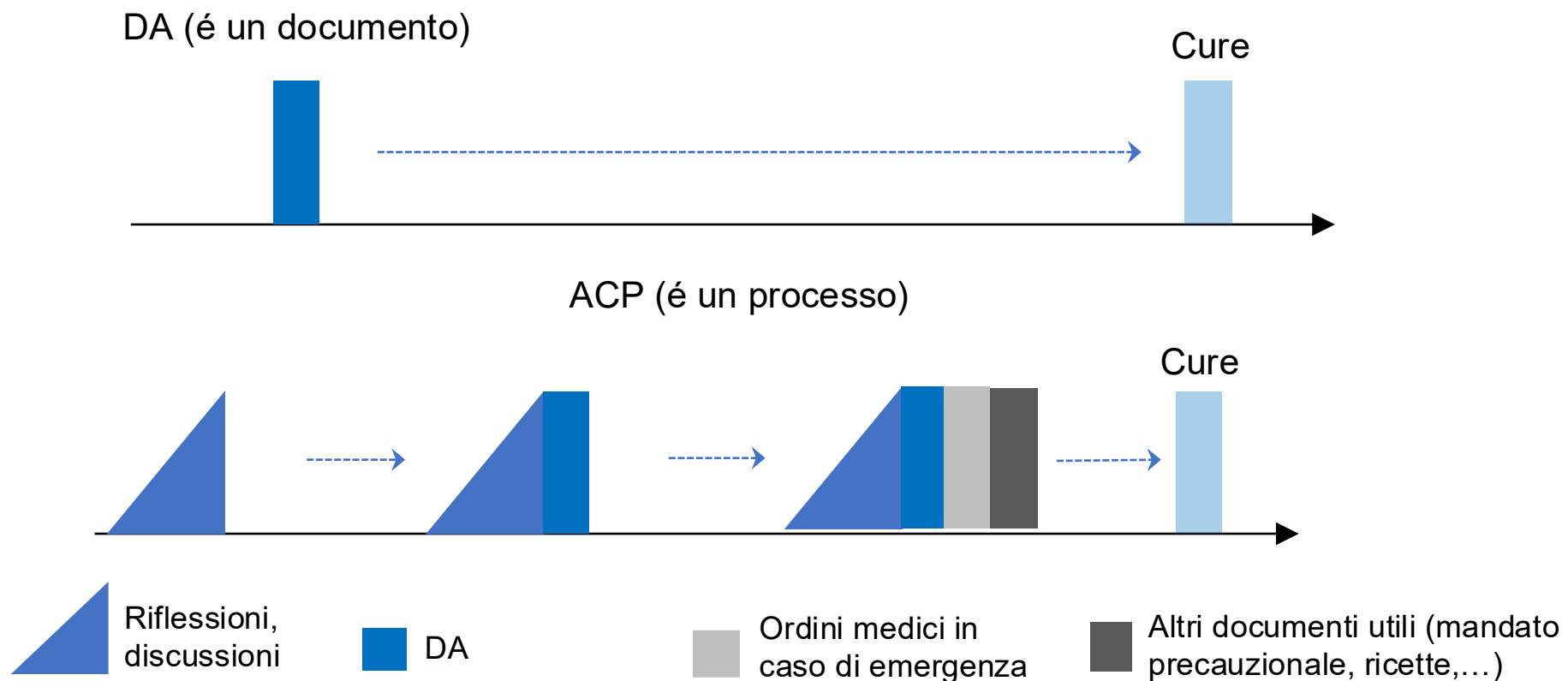
L'autonomia temporale

Jox, 2017



L'autonomia temporale

Jox, 2017



...e perché le cure centrate sul paziente dovrebbero essere **centrate sul paziente** non sui bisogni dell'organizzazione...

...prendete le persone dove sono

La ruota del cambiamento

Prochaska & Di Clemente, 1977



La ruota del cambiamento

Prochaska & Di Clemente, 1977



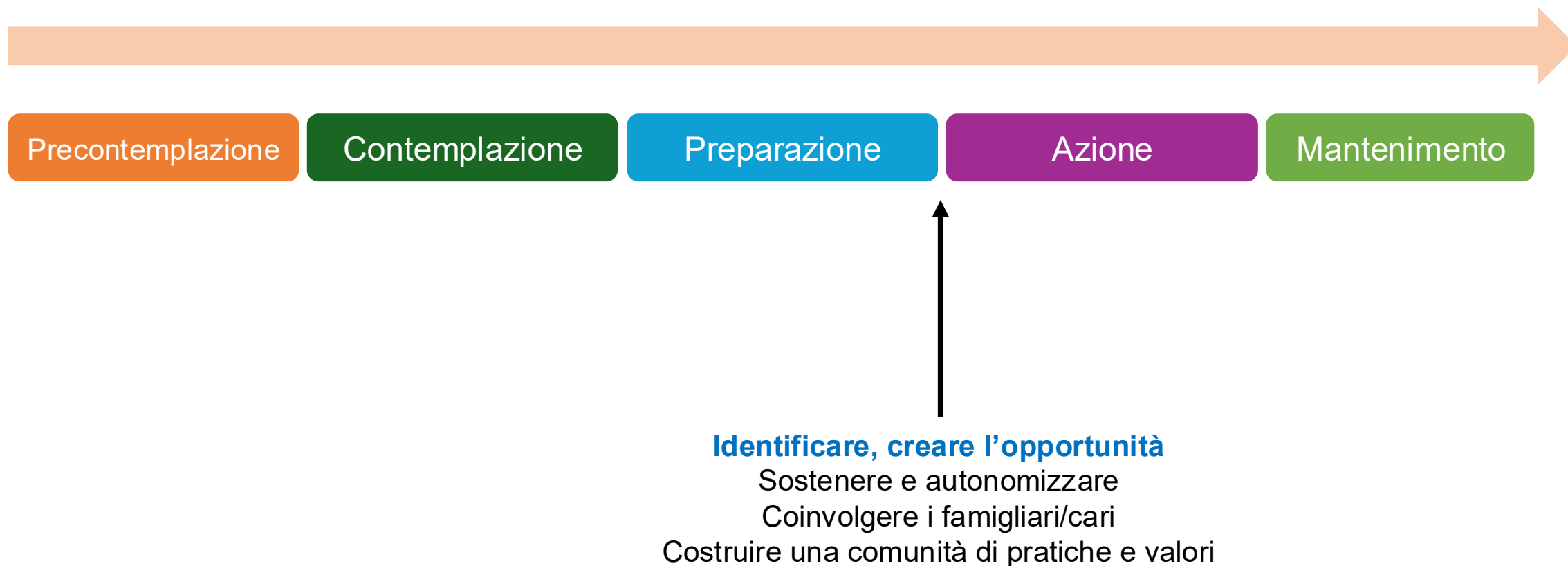
La ruota del cambiamento

Prochaska & Di Clemente, 1977



La ruota del cambiamento

Prochaska & Di Clemente, 1977



Identificare, creare l'opportunità

- Diagnosi [Gaster, 2021](#) e identificazione [Teike Lüthi et al., 2021](#) precoci

Identificare, creare l'opportunità

- Diagnosi [Gaster, 2021](#) e identificazione [Teike Lüthi et al., 2021](#) precoci
- **I'80% delle persone a cui è stata offerta l'ACP dal proprio personale sanitario l'ha accettata!!**



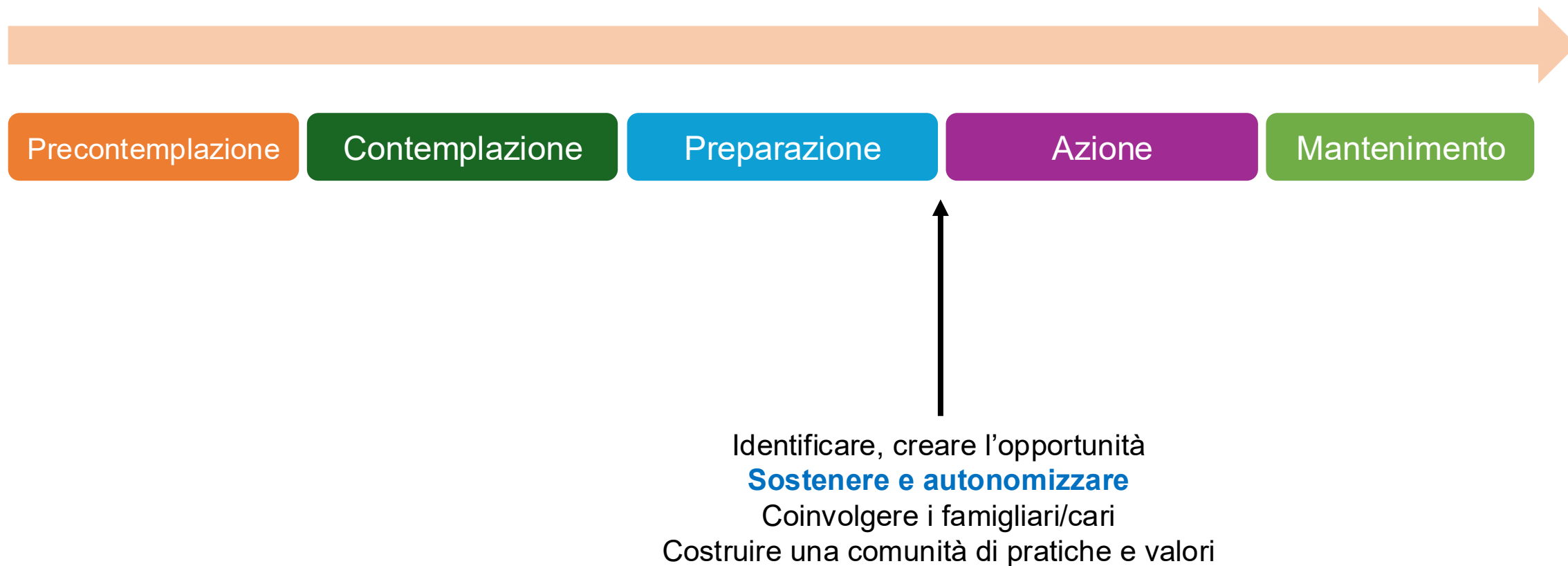
Identificare, creare l'opportunità

- Diagnosi [Gaster, 2021](#) e identificazione [Teike Lüthi et al., 2021](#) precoci
- Studi **condotti in Svizzera** dimostrano che dopo l'ACP:
 - Regione francofona: il 90% (rispetto al 36% iniziale) delle persone affette da problemi cognitivi che hanno consultato un centro della memoria ha designato un RT e l'81% (rispetto al 18% iniziale) ha redatto una direttiva anticipata. L'ansia, la depressione e il fardello dei RT sono diminuiti [Bosisio et al, 2021](#)
 - Regione germanofona: l'89% (rispetto al 64% iniziale) ha redatto una direttiva anticipata, il 62% dei medici (rispetto al 30% iniziale) ha dichiarato di avere una migliore conoscenza dei desideri dei pazienti [Krones et al, 2019](#)



La ruota del cambiamento

Prochaska & Di Clemente, 1977

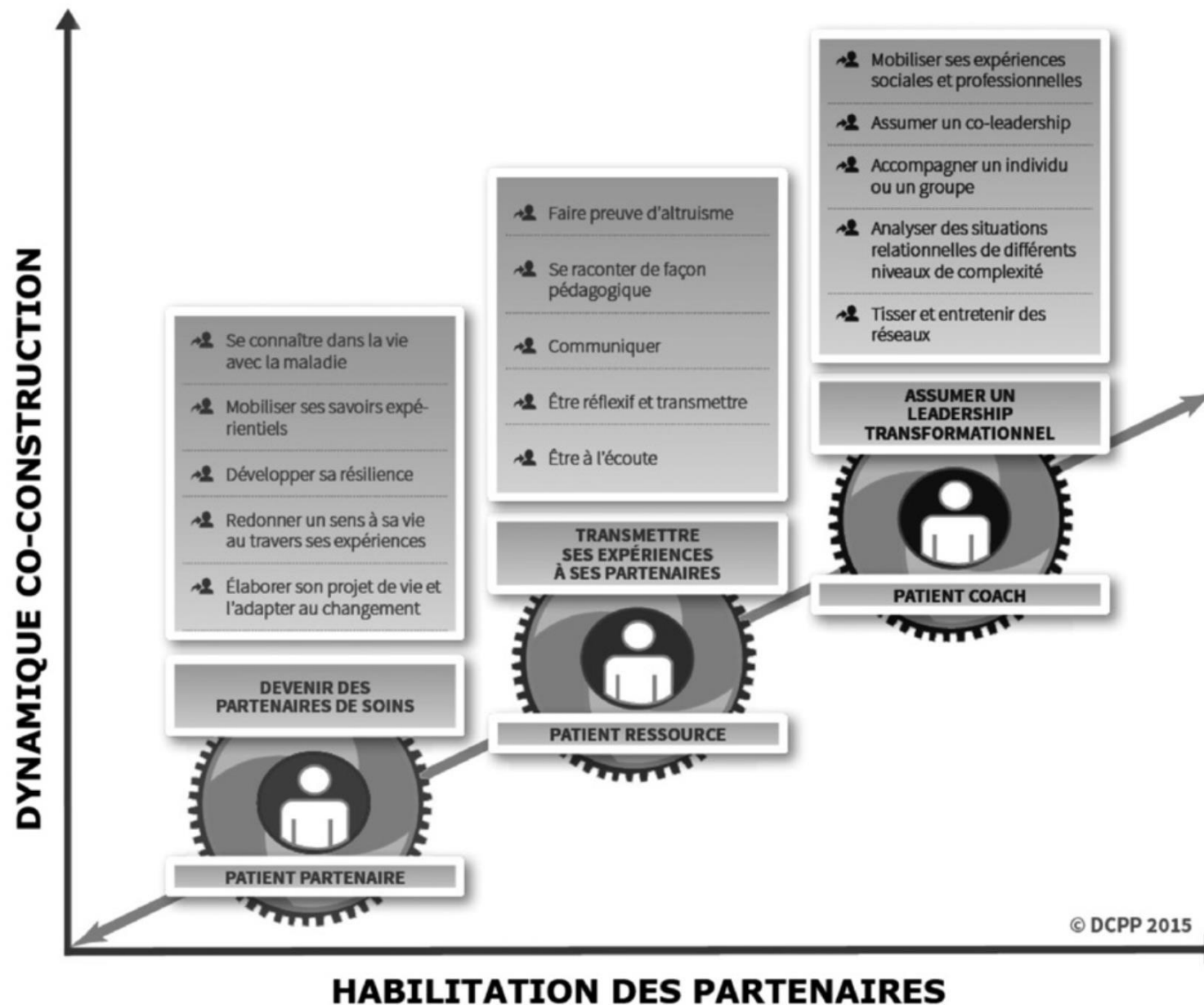


Sostenere e autonomizzare

1. **Le persone affette da malattie che minacciano la loro prognosi e/o la loro capacità di decisione**
 - Fare leva sul desiderio di semplificare la vita alla famiglia (cioé empatia) > istinto di conservazione [Chan et al, 2020](#)
 - Partire dalle loro esperienze per autonomizzare pazienti e familiari [Pomey et al, 2015](#)

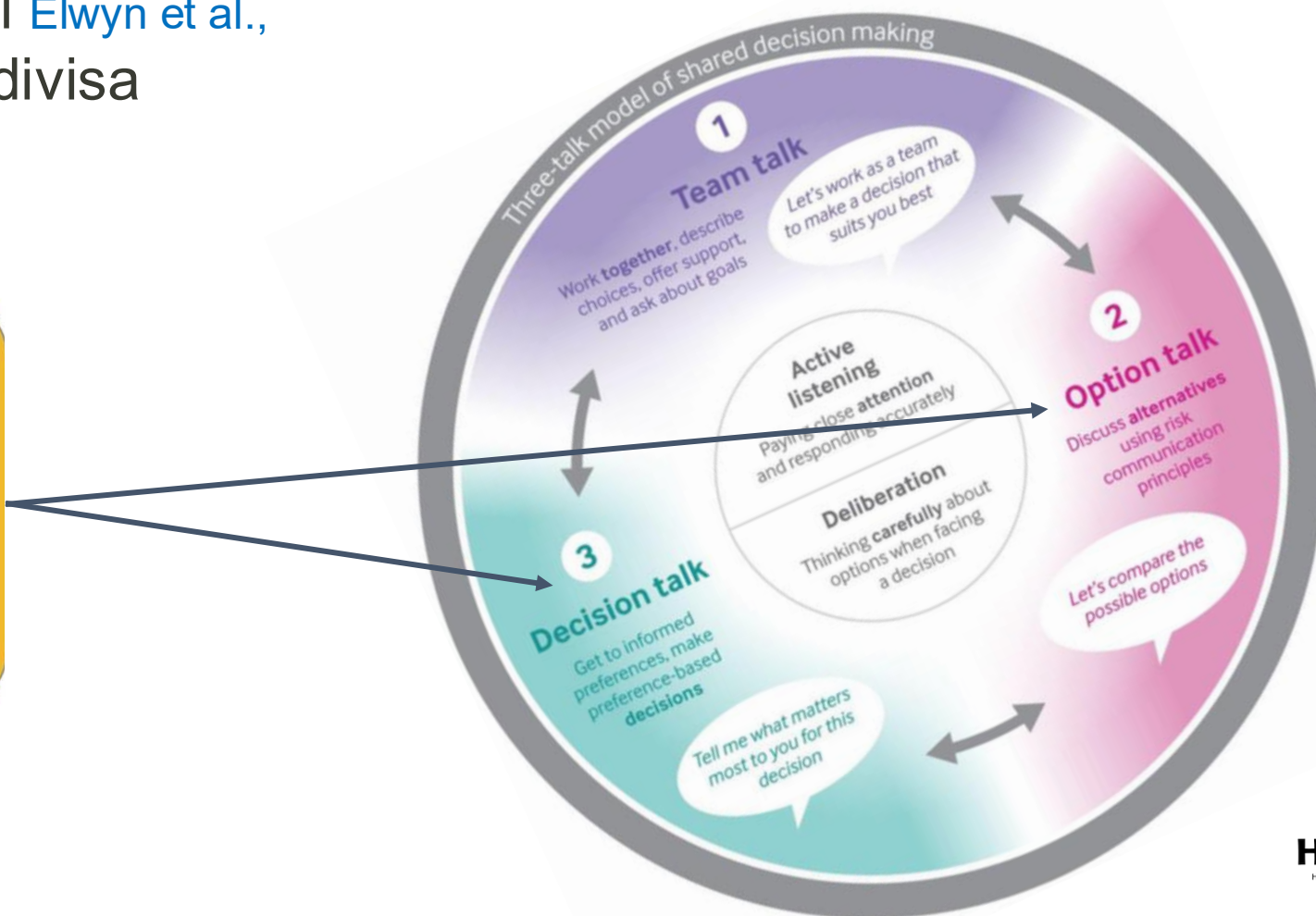
L'autonomizzazione dei pazienti e dei loro familiari è un processo

Pomey et al., 2015a



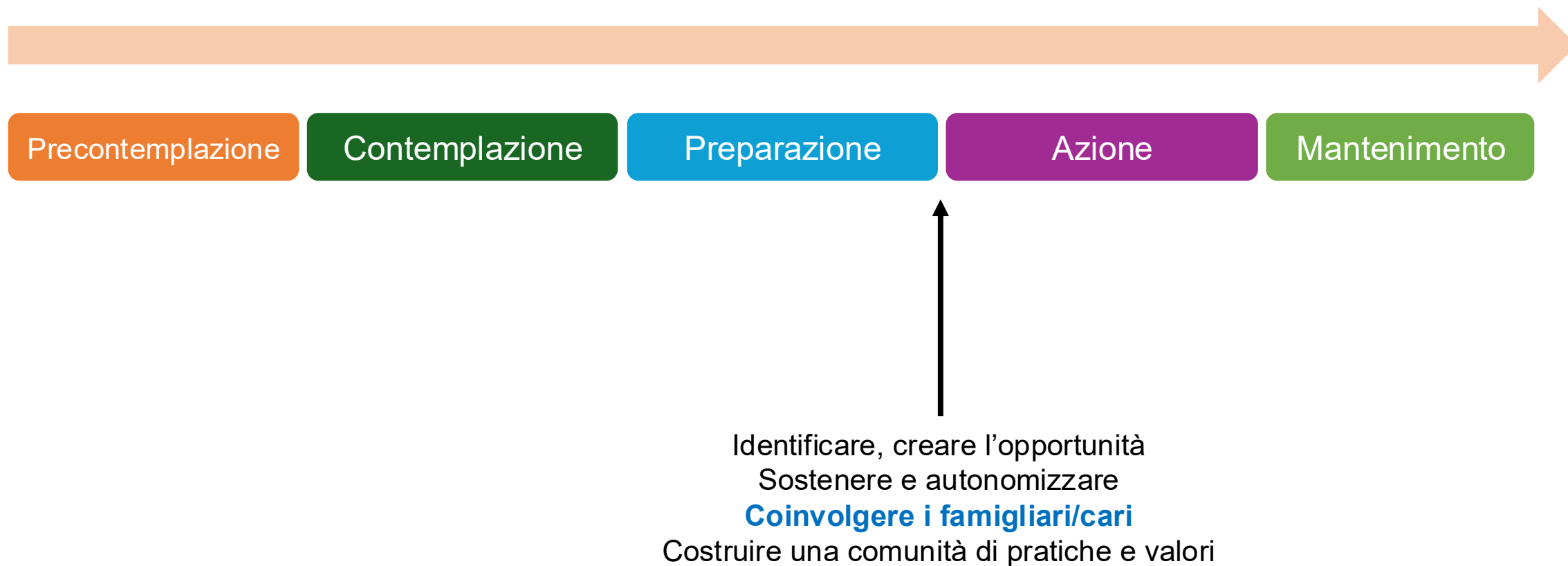
Sostenere e autonomizzare

Il modello dei tre obiettivi [Elwyn et al., 2017](#) nella decisione condivisa [Vermunt et al., 2018](#)



La ruota del cambiamento

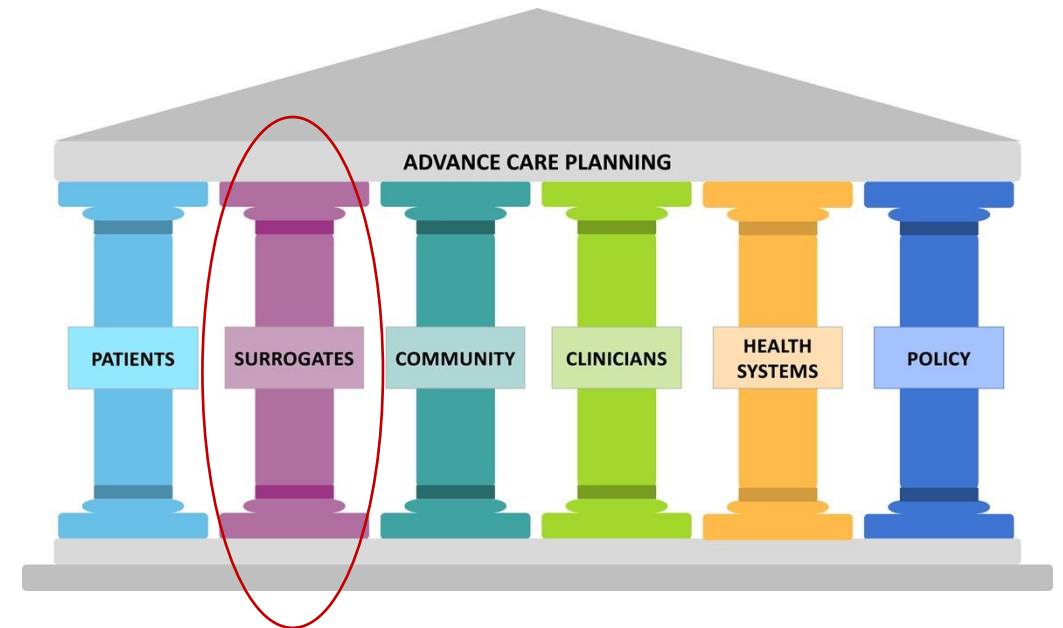
Prochaska & Di Clemente, 1977



Coinvolgere i familiari/cari

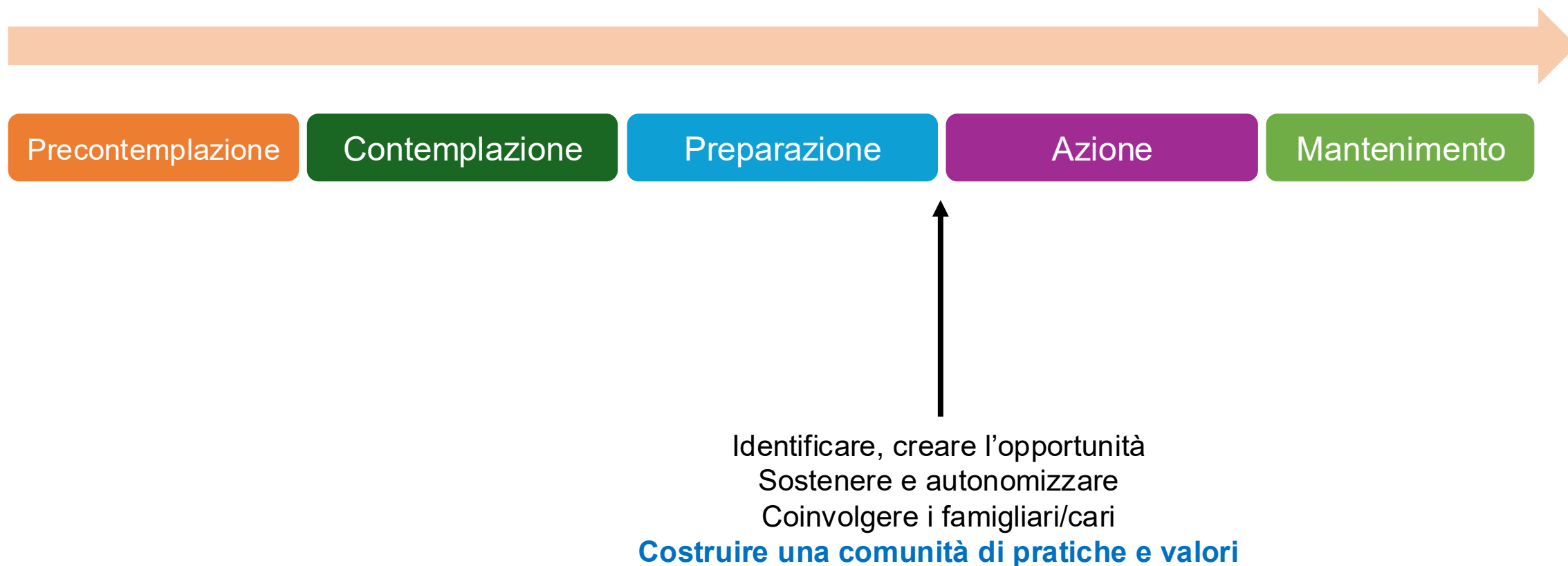
McMahan, Tellez e Sudore, 2021

- L'assenza di DA non significa che le persone non abbiano discusso o anticipato una perdita della capacità decisionale
- La pianificazione anticipata delle cure aiuta i familiari a prepararsi al processo decisionale anche quando non é completa



La ruota del cambiamento

Prochaska & Di Clemente, 1977



Una comunità di pratiche e di valori

Per il personale di cura: un cambiamento di atteggiamento > un cambiamento di pratiche:

- Autonomia (esperienza del paziente/cari) > beneficenza (conoscenza del personale)
- Da una concezione individualistica dell'autonomia ad una relazionale [Killackey et al, 2020](#)
- Lavorare sull'atteggiamento del personale nei confronti della morte [Fan & Rheel, 2017](#)

Una comunità di pratiche e di valori

Per il personale di cura: un cambiamento di atteggiamento > un cambiamento di pratiche:

- Autonomia (esperienza del paziente/cari) > beneficenza (conoscenza del personale)
- Da una concezione individualistica dell'autonomia ad una relazionale [Killackey et al, 2020](#)
- Lavorare sull'atteggiamento del personale nei confronti della morte [Fan & Rheel, 2017](#)



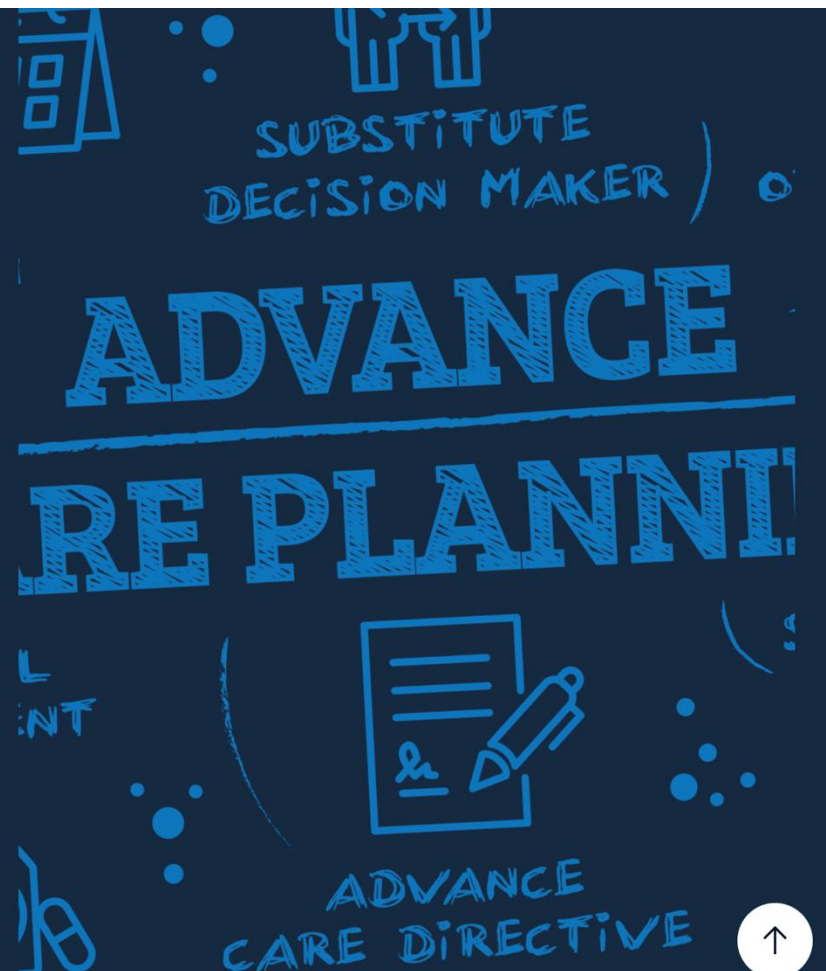
Augmentare le competenze e la fiducia del personale nelle proprie capacità + costruire la propria rete di sostegno



Come?? P. ex. alla SUPSI ;)

SAS Approfondimento sul tema delle Direttive Anticipate (DA) e introduzione alla Pianificazione Anticipata delle Cure (ACP)

La pianificazione anticipata delle cure (dall'inglese Advance Care Planning - ACP) è un processo di comunicazione che favorisce la documentazione di obiettivi di cura e direttive anticipate in previsione di una perdita della capacità di discernimento. La pianificazione anticipata delle cure considera la persona lungo il suo percorso di vita e di malattia, nella sua interezza. Per il professionista implica lo sviluppo di considerevoli competenze e attitudini comunicative e relazionali.



Informandosi, p.ex.: gruppo di riflessione nazionale

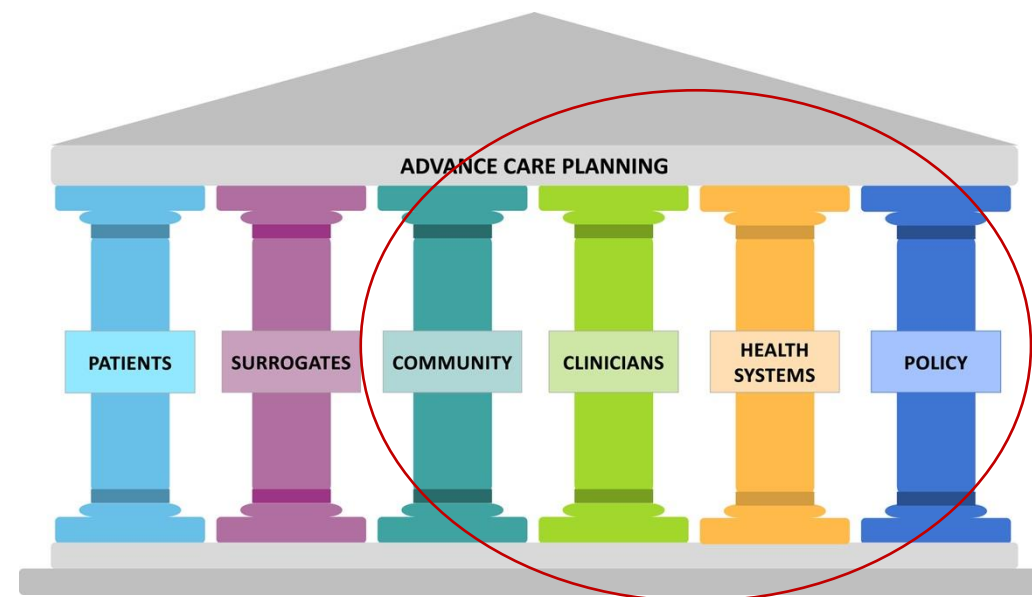
Pianificazione sanitaria anticipata (PSA)

La pianificazione sanitaria anticipata rafforza l'autodeterminazione nelle questioni relative alla salute, in particolare per quanto riguarda le cure di fine vita e le situazioni di incapacità di discernimento. Qui potete consultare leggere ulteriori informazioni sull'argomento e sull'impegno della Confederazione in questo ambito.

<https://www.bag.admin.ch/it/pianificazione-sanitaria-anticipata-psa>

Costruire una comunità di pratiche e valori

Anche questa é **autonomia relazionale** –
ma la **VOSTRA**



McMahan, Tellez e Sudore, 2021

Conclusione

Non aspettate le condizioni perfette per cominciare

La mia raccomandazione:

- Drive slow and close but **well** [Kellehear, 2024](#)

Non aspettate le condizioni perfette per cominciare

La mia raccomandazione:

- Drive slow and close but **well** [Kellehear, 2024](#)



Non aspettate le condizioni perfette per cominciare

La mia raccomandazioni:

- Drive slow and close but well [Kellehear, 2024](#)
- **Non é facile:**
 - **Formatevi e allenatevi**
 - **Create la vostra propria rete di sostegno**

Non aspettate le condizioni perfette per cominciare

La mia raccomandazioni:

- Drive slow and close but well [Kellehear, 2024](#)
- Non é facile:
 - Formatevi e allenatevi (cf p-ex. i corsi SUPSI)
 - Create la vostra propria rete di sostegno
- Mettete l'**accento sulla discussione, coinvolgete i cari:**
 - Cos'è la qualità di vita per il paziente?
 - Cosa **non** vorrebbe se fosse incapace di discernimento
 - Perché?

Non aspettate le condizioni perfette per cominciare

La mia raccomandazioni:

- Drive slow and close but well [Kellehear, 2024](#)
- Non é facile:
 - Formatevi e allenatevi (cf p-ex. i corsi SUPSI)
 - Create la vostra propria rete di sostegno
- Mettete l'accento sulla discussione, coinvolgete i cari:
 - Cos'è la qualità di vita per il paziente?
 - Cosa non vorrebbe se fosse incapace di discernimento
 - Perché?
- E per quanto riguarda la documentazione:
 1. Rappresentante terapeutico
 2. Obiettivi terapeutici per gli scenari più probabili
 3. Ordini medici

Non aspettate le condizioni perfette per cominciare

La mia raccomandazioni:

- Drive slow and close but well [Kellehear, 2024](#)
- Non é facile:
 - Formatevi e allenatevi (cf p-ex. i corsi SUPSI)
 - Create la vostra propria rete di sostegno
- Mettete l'accento sulla discussione:
 - Cos'è la qualità di vita per il paziente?
 - Cosa non vorrebbe se fosse incapace di discernimento
 - Perché?
- E per quanto riguarda la documentazione:
 1. Rappresentante terapeutico
 2. Obiettivi terapeutici per gli scenari più probabili
 3. Ordini medici
- One size does not fit all – adattatevi e adattate gli strumenti
- Certe volte non sappiamo perché qualcosa funziona, quando e come

Brazie mille!

Francesca.Bosisio@heig-vd.ch

HE^{VD}
IG

**HAUTE ÉCOLE
D'INGÉNIERIE
ET DE GESTION
DU CANTON
DE VAUD**