

**DIGNITÀ, RISPETTO E
SCELTA: ADVANCE CARE
PLANNING FOR END OF LIFE
FOR PEOPLE WITH MENTAL
ILLNESS (PIANO PER LE
CURE DI FINE VITA PER LE
PERSONE AFFETTE DA UNA
MALATTIA MENTALE)**

UNA GUIDA INTRODUTTIVA



Health

NSW MINISTRY OF HEALTH

73 Miller Street

NORTH SYDNEY NSW 2060

Tel. (02) 9391 9000

Fax. (02) 9391 9101

TTY. (02) 9391 9900

www.health.nsw.gov.au

© NSW Ministry of Health 2015

SHPN (OCHO) 150605

ISBN 978-1-76000-342-5

CLAUSOLA ESONERATIVA: Benché si sia prestata ogni attenzione far sì che le informazioni contenute nel presente documento siano accurate e aggiornate al momento della redazione, esiste la possibilità che emergano informazioni supplementari o ulteriormente aggiornate relative a parte del contenuto di questa relazione prima della pubblicazione.

Ulteriori copie del presente documento si possono scaricare dal sito di NSW Health

www.health.nsw.gov.au

Novembre 2015

INDICE-SOMMARIO

MESSAGGI CHIAVE IN MERITO AL PIANO PER LE CURE DI FINE VITA.....	3
TERMINI USATI NELLA PRESENTE GUIDA	4
1. PARTE PRIMA – A CHI SI RIVOLGE LA PRESENTE GUIDA E DI COSA TRATTA?	5
2. PARTE SECONDA – ARGOMENTI NON TRATTATI.....	6
3. PARTE TERZA – COS’È UN PIANO PER LE CURE DI FINE VITA?	7
4. PARTE QUARTA – COSA ATTENDERSI DA UNA CONVERSAZIONE AI FINI DI UN PIANO PER LE CURE DI FINE VITA.....	7
5. PARTE QUINTA – LO STIGMA – IDEE SBAGLIATE IN MERITO ALLA MALATTIA MENTALE E ALLA FORMULAZIONE DI PIANI PER LE CURE DI FINE VITA	9
6. PARTE SESTA – MESSAGGI CHIAVE IN MERITO ALLA FORMULAZIONE DI PIANI PER LE CURE DI FINE VITA PER PERSONE AFFETTE DA UNA MALATTIA MENTALE.....	10
7. MAGGIORI INFORMAZIONI.....	11

Dignità, rispetto e scelta: Advance Care Planning for End of Life for People with Mental Illness (Piano per le cure di fine vita per le persone affette da una malattia mentale) è una risorsa in due parti che consiste di questa guida introduttiva per le persone affette da una malattia mentale e di una guida più dettagliata per gli operatori sanitari. La guida completa si può consultare al sito: <http://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Publications/comprehensive-guide.pdf>

Un messaggio del Direttore del Reparto di Psichiatria, Dr Murray Wright

Il piano per le cure di fine vita è uno strumento importante per tutti. Serve per pensare, discutere, programmare e documentare i nostri bisogni nel campo dell'assistenza sanitaria per il futuro, soprattutto l'assistenza fisica che desideriamo ricevere man mano che ci avviciniamo alle ultime fasi della nostra vita.

Advance Planning for Quality Care at End of Life: Action Plan 2013-2018 (<http://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Pages/acp-plan-2013-2018.aspx>) di NSW Health spiega i passi da intraprendere per normalizzare il piano per le cure e migliorare l'assistenza verso la fine della vita per tutti i soggetti coinvolti nel settore dell'assistenza sanitaria. Il piano si basa su collaborazione, trasparenza, rispetto e attribuzione di competenze – rendendolo una parte centrale della programmazione dell'assistenza sanitaria.

Il piano prende atto che le persone affette da una malattia mentale possono partecipare al piano assistenziale e dovrebbero vedere rispettati i loro desideri.

È importante prendere atto che le istanze nel campo della salute mentale interessano l'intera collettività e riconoscere la diversità delle persone che hanno vissuto l'esperienza di una malattia mentale in molte forme diverse. Anche se la malattia mentale non attira più lo stigma come in tempi passati, purtroppo alcune tracce di tale stigma sono dure a morire.

Uno degli aspetti più deleteri dello stigma che circonda la malattia mentale è che favorisce false presunzioni in merito alle persone affette da una malattia mentale e talvolta tali presunzioni si estendono al piano per le cure di fine vita e a ciò che questo rappresenta per le persone che hanno vissuto l'esperienza di una malattia mentale.

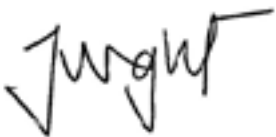
Un passo fondamentale per combattere lo stigma è di dimostrare la falsità di tali presunzioni e incoraggiare e sostenere le persone affette da una malattia mentale ad avvalersi del piano per le cure di fine vita.

Questo è uno dei motivi per cui abbiamo realizzato questa risorsa – essa infatti riconosce l'importanza della dignità, del rispetto e della scelta quando si tratta di persone affette da una malattia mentale e del piano per le cure di fine vita.

La risorsa contribuirà a sostenere gli operatori sanitari, soprattutto quelli i cui pazienti hanno vissuto l'esperienza di una malattia mentale, ad affrontare le complesse e diverse istanze che potrebbero manifestarsi attorno al piano per le cure di fine vita.

La risorsa è anche supportata da informazioni per le persone che hanno vissuto l'esperienza di una malattia mentale, per i loro familiari e per i loro assistenti domiciliari (i "carer" per intenderci).

La risorsa è uno strumento importante, assieme ad un piano di benessere, per favorire, ove possibile, la ripresa personale e l'autonomia della persona che ha vissuto l'esperienza di una malattia mentale per tutta la vita, comprese le ultime fasi della vita.



Dr. Murray Wright, Direttore del reparto di psichiatria

MESSAGGI CHIAVE IN MERITO AL PIANO PER LE CURE DI FINE VITA

1° messaggio chiave

Le persone affette da una malattia mentale possono partecipare al piano per le cure di fine vita e dovrebbero vedere rispettati i propri desideri.

2° messaggio chiave

È preferibile iniziare il piano per le cure di fine vita presto, quando la persona sta ancora bene.

3° messaggio chiave

Una parte fondamentale del piano per le cure di fine vita è determinare chi può prendere decisioni per conto di una persona.

4° messaggio chiave

La collaborazione è uno strumento fondamentale per migliorare le cure di fine vita per le persone affette da una malattia mentale.

TERMINI USATI NELLA PRESENTE GUIDA

Persona affetta da una malattia mentale/Persone affette da una malattia mentale	L'espressione descrive una persona o più persone che hanno vissuto l'esperienza di una malattia mentale. La presente guida non impiega tale espressione per classificare tali persone in base alle loro condizioni di salute mentale. La stessa guida prende atto che molte persone alle prese con una malattia mentale si sono battute per i diritti umani e di cittadinanza di persone che convivono con una malattia mentale e preferiscono l'espressione 'utenti di salute mentale'.
Operatore sanitario	Qualsiasi operatore sanitario che eroga servizi di assistenza sanitaria ad una persona tra cui professionisti di discipline sanitarie affini, medici di base, personale infermieristico, specialisti e assistenti sociali.
Operatore nel campo della salute mentale	<p>Qualsiasi operatore sanitario con esperienza e competenza nell'erogazione di servizi di salute mentale a persone affette da una malattia mentale. Il termine include professionisti di discipline sanitarie affini, personale infermieristico addetto alla salute mentale, psichiatri, psicologi e assistenti sociali.</p> <p>Anche se la presente guida incoraggia gli operatori nel campo della salute mentale ad assistere i propri pazienti con il piano per le cure di fine vita, è importante che tali professionisti siano in possesso di adeguati titoli, competenze e formazione per intraprendere tale ruolo.</p>
Capacità di intendere e di volere	<p>Una persona ha la capacità di intendere e di volere, e perciò di prendere una determinata decisione, quando è in grado di compiere uno o più dei seguenti atti:</p> <ul style="list-style-type: none">■ Capire la realtà di una particolare situazione■ Capire le principali scelte■ Considerare le conseguenze delle scelte■ Comprendere quali ripercussioni su di sé avranno tali conseguenze■ Comunicare la propria decisione. <p>Per maggiori informazioni, consultate il sito http://www.justice.nsw.gov.au/diversityservices/Pages/divserv/ds_capacity_tool/ds_capa_whatIs.aspx</p>

A CHI SI RIVOLGE LA PRESENTE GUIDA E DI COSA TRATTA?

Chiunque può usare questa guida, la quale però si rivolge soprattutto alle persone affette da una malattia mentale.

Può essere utile per assistenti domiciliari, familiari e amici, operatori nel campo della salute mentale, assistenti specializzati in salute mentale e altri operatori sanitari.

La presente guida tratta del modo in cui le persone possono formulare piani per l'assistenza sanitaria che desiderano ricevere per una malattia fisica man mano che si avvicinano alle fasi finali della vita. La guida vuole incoraggiare le persone a programmare e formulare piani mentre stanno ancora bene. Così fanno in modo che si tenga conto dei propri desideri quando raggiungono le fasi finali della vita, soprattutto se non hanno la capacità di prendere decisioni in merito alle proprie cure.

La presente guida è un'introduzione al piano per le cure di fine vita per le persone affette da una malattia mentale. La guida spiega:

- **Cos'è il piano per le cure di fine vita e dove ottenere maggiori informazioni**
- **Cosa attendersi** da una conversazione in materia di piano per le cure di fine vita
- **Messaggi chiave** relativi ai piani per le cure di fine vita per persone affette da una malattia mentale.

ARGOMENTI NON TRATTATI

La presente guida NON tratta dei seguenti argomenti:

■ **Pianificazione di futura assistenza nel campo della salute mentale**

Un **piano di benessere del consumatore** ("consumer wellness plan" in inglese) riguarda l'assistenza relativa ad una malattia mentale. Il piano include la gestione dei sintomi, la prevenzione di ricadute e la programmazione in vista di una crisi. La presente guida non tratta dei piani di benessere del consumatore, tuttavia è importante che se una persona dispone di un piano di benessere del consumatore e di un piano per le cure di fine vita, tali due piani vengano coordinati. In tal modo la persona potrà avvalersi di assistenza completa per i propri bisogni nel campo della salute fisica e mentale nelle ultime fasi della vita. Per maggiori informazioni sui piani di benessere del consumatore, è bene rivolgersi all'operatore nel campo della salute mentale che ha in cura la persona.

■ **Eutanasia o morte assistita**

Un piano per le cure di fine vita non prevede l'eutanasia. *L'eutanasia* (definita talvolta come *suicidio assistito* o *morte assistita*) significa agire su richiesta di una persona con l'intenzione di causarne il decesso in modo da porre fine alle sue sofferenze. L'eutanasia è un atto illecito nel NSW.

■ **Informazioni dettagliate sui piani per le cure di fine vita**

La presente è una guida introduttiva soltanto. Informazioni più dettagliate si trovano nella risorsa intitolata *Dignity, Respect and Choice- Advance Care Planning for end of life for people with mental illness: A Comprehensive Guide* che è stata realizzata per operatori sanitari. Tale risorsa contiene informazioni approfondite e racconti in materia di piani per le cure e processi decisionali di fine vita per le persone affette da una malattia mentale.

COS'È UN PIANO PER LE CURE DI FINE VITA?

Il **piano per le cure di fine vita** è un processo importante che aiuta una persona a programmare l'assistenza per le ultime fasi della vita. Tale processo consente alla persona di riflettere sui propri valori, convinzioni e desideri in merito all'assistenza sanitaria che vorrebbe ricevere se non fosse in grado di prendere una propria decisione.

È preferibile che il piano per le cure di fine vita venga formulato presto quando la persona sta ancora bene.

I piani per le cure di fine vita sono importanti per tutta la collettività. Sono importanti soprattutto per le persone affette da una malattia mentale perché costoro hanno un indice più elevato di malattie fisiche e un'aspettativa di vita ridotta rispetto alla popolazione generale. Alcune persone affette da una malattia mentale potrebbero avere tutta una serie di problemi di carattere fisico, emotivo e psicologico che possono incidere sulla loro capacità di comunicare i propri desideri relativi ad istanze che interessano le ultime fasi della vita.

I piani per le cure di fine vita possono includere una o più delle seguenti componenti:

- **Conversazioni** tra una persona e i propri familiari, assistente domiciliare e/o operatore sanitario.
- Formulazione di un **piano per le cure di fine vita** ad opera della persona, da sola o con l'aiuto di terzi. Un piano per le cure di fine vita rappresenta il risultato documentato del relativo processo di pianificazione. Come una direttiva per l'assistenza di fine vita, un piano per le cure di fine vita documenta anche le preferenze in merito agli obiettivi sanitari e terapeutici. Potrebbe essere formulato ad opera della persona interessata o per conto di quest'ultima. Per maggiori informazioni sulla formulazione di un piano per le cure di fine vita, visitare il sito: <http://planningaheadtools.com.au/advance-care-planning/>
- Nomina di un **tutore permanente** ("enduring guardian" in inglese). Un tutore permanente ha la facoltà, sancita dalla legge, di prendere decisioni per conto di una persona in merito a cure mediche o dentarie, se tale persona perde la capacità di intendere e di volere. La scelta di chi dovrebbe prendere decisioni per una persona incapace rappresenta una parte importante di un piano per le cure di fine vita. Consultare il sito <http://planningaheadtools.com.au/appoint-an-enduring-guardian/> per maggiori informazioni in merito ad un tutore permanente.
- Formulare una **direttiva per l'assistenza di fine vita** ("advance care directive" in inglese). Una direttiva per l'assistenza di fine vita documenta i desideri e le preferenze specifiche di una persona in vista di cure future. Ciò vale

per eventuali terapie che accetterebbe o rifiuterebbe se avesse una malattia o un infortunio potenzialmente mortale. Una direttiva per l'assistenza di fine vita va usata nei casi in cui una persona non ha la capacità di decidere da sola o di comunicare i propri desideri.

Si consiglia che una **direttiva per l'assistenza di fine vita** sia in forma scritta e firmata dalla persona interessata e da un testimone. Anche se tali formalità non sono necessarie per dare valore legale alla direttiva per l'assistenza di fine vita, si tratta pur sempre di un utile accorgimento.

Un medico deve ritenere una **direttiva per l'assistenza di fine vita** valida e legalmente vincolante se:

- La persona interessata aveva la capacità di intendere e di volere all'epoca della sua formulazione
- La persona interessata non è stata influenzata o non ha ricevuto pressioni da un'altra persona per formularla
- Contiene particolari chiari e specifici in merito alle terapie che accetterebbe o rifiuterebbe
- È tuttora valida (la persona non ha cambiato idea dopo averla formulata)
- Vale anche per la situazione attuale.

Una **direttiva per l'assistenza di fine vita** non può contenere istruzioni per atti illeciti, ad esempio eutanasia, suicidio assistito o morte assistita.

- Un medico potrebbe formulare un **piano di rianimazione** ("resuscitation plan" in inglese) nell'ambito del piano di assistenza medica della persona quando la morte di quest'ultima è prevista in un futuro prossimo. Il piano per le cure di fine vita o la direttiva per l'assistenza di fine vita deve orientare le decisioni documentate nel piano di rianimazione.

La **capacità di intendere e di volere** è un aspetto importante nella formulazione di un piano per le cure di fine vita. Se non è chiaro se una persona abbia o meno la capacità di intendere e di volere, potrebbe rendersi necessario un apposito accertamento. Questo comporterebbe un esame da parte del medico curante o di un operatore nel campo della salute mentale.

Il *Capacity Toolkit* disponibile sul sito http://www.diversityservices.justice.nsw.gov.au/divserv/ds_capacity_tool.html contiene maggiori informazioni sulla capacità di intendere e di volere e sui metodi di accertamento. Se una persona è insoddisfatta della decisione in merito alla propria capacità di intendere e di volere, può rivolgersi alla Guardian Division telefonando al numero gratuito 1800 463 928 o visitando il sito www.ncat.nsw.gov.au/Pages/guardianship/guardianship.aspx

COSA ATTENDERSI DA UNA CONVERSAZIONE AI FINI DI UN PIANO PER LE CURE DI FINE VITA

Le conversazioni ai fini della formulazione di un piano per le cure di fine vita prevedono che operatori sanitari parlino con una persona cui è stata diagnosticata una patologia che potrebbe accorciare la vita. Tali conversazioni danno alla persona la possibilità di parlare di ciò che vorrebbe accadesse man mano che si avvicina alle ultime fasi della vita e dei propri pensieri e sentimenti in merito. Potrebbe sembrare difficile iniziare tali conversazioni ma è importante avviarle.

Le persone affette da una malattia mentale potrebbero trovare difficile intraprendere tali conversazioni a causa delle difficoltà derivanti da tale malattia. Gli operatori nel campo della salute mentale possono svolgere un ruolo di fondamentale importanza quando si occupano di tale persona per sostenerla in occasione di tali conversazioni. Le conversazioni ai fini della formulazione di un piano per le cure di fine vita potrebbero anche coinvolgere i familiari, l'assistente domiciliare e gli amici ma solo se la persona interessata vuole che partecipino alla discussione.

Gli operatori sanitari e gli operatori nel campo della salute mentale possono collaborare per:

- Aiutare la persona a far fronte ai propri pensieri e sensazioni in merito alle ultime fasi della propria vita.
- Fare in modo che le conversazioni siano condotte in modo tale da rispondere ai bisogni individuali della persona. Ad esempio, programmare le conversazioni per momenti in cui la persona si sente "bene" ed è in grado di partecipare alla conversazione.
- Fare in modo che i bisogni di natura spirituale, relazionale e culturale siano riconosciuti e discussi. Ad esempio, procurare un interprete se la persona o i suoi familiari o assistenti domiciliari ne hanno bisogno e mettere a disposizione informazioni scritte nella lingua preferita della persona.

Ogni conversazione ai fini della formulazione di un piano per le cure di fine vita è singolare per la persona che si trova ad affrontare le ultime fasi della propria vita. Tuttavia, nella maggior parte delle conversazioni, la persona, i propri familiari e gli assistenti domiciliari (se la persona interessata vuole coinvolgerli) può aspettarsi di:

- **Ottenere informazioni** dagli operatori sanitari e dagli operatori nel campo della salute mentale
Tali conversazioni rappresentano una buona occasione per gli operatori sanitari di offrire informazioni chiare, oneste e realistiche in merito alla malattia della persona e su cosa attendersi man mano che si avvicina alle ultime fasi della propria vita. La persona può sfruttare tale occasione per porre domande in merito alle terapie future e opzioni terapeutiche e sui servizi di supporto disponibili. Anche gli operatori nel campo della salute

mentale possono parlare con la persona interessata del modo in cui la sua esperienza con la salute mentale potrebbe incidere sui suoi bisogni nelle ultime fasi della vita. Essi possono collaborare con la persona interessata e con gli operatori sanitari per determinare il miglior approccio possibile.

- **Esprimere** i propri pensieri, sensazioni, idee e bisogni
La parte più importante di tali conversazioni è di conoscere ciò che interessa di più alla persona che si avvicina alle ultime fasi della vita. La persona dovrebbe essere incoraggiata e sostenuta a parlare apertamente delle proprie sensazioni e a discutere eventuali apprensioni. La maggior parte delle persone trova questo aspetto utile anche se nessuno dovrebbe essere costretto a farlo se non lo vuole. La persona può far sapere agli altri ciò di cui ha bisogno per aiutarla ad affrontare tale fase della vita condividendo i propri valori e convinzioni personali in merito alla morte e al morire, in modo che possano essere rispettati in occasione di cure future. Ciò è particolarmente importante se la persona ha convinzioni religiose o valori culturali che gli operatori sanitari potrebbero non conoscere o capire. Nei casi in cui la persona vuole coinvolgere familiari e/o assistenti domiciliari, tali conversazioni sono utili per consentire a familiari e assistenti di parlare di cosa provano e di cosa vogliono fare per aiutare la persona.
- **Adoperarsi** ai fini della formulazione di un piano per le cure di fine vita
Tali conversazioni rappresentano un modo di unire tutti gli interessati con l'obiettivo comune di formulare un piano per le cure di fine vita che sia consono alla persona interessata e fare in modo che quest'ultima riceva assistenza di qualità nelle ultime fasi della vita. Le conversazioni possono avere per oggetto molti aspetti diversi dell'assistenza nelle ultime fasi della vita. Ad esempio, considerare chi dovrebbe prendere una decisione per conto della persona interessata se quest'ultima perde la capacità di farlo da sola.

La formulazione di un piano per le cure di fine vita richiede premure, pazienza e tempo. Spesso, il piano continua ad evolversi per rispecchiare cambiamenti alla situazione personale della persona e dei suoi punti di vista e sensazioni in merito alle ultime fasi della vita. Talvolta, la persona interessata non vorrà formulare un piano a seguito delle discussioni. Non c'è nulla di male; alcune persone trovano utile il semplice fatto di avere tali conversazioni. La persona potrebbe formulare un piano per le cure di fine vita o una direttiva per l'assistenza di fine vita e poi cambiare idea e decidere di non formulare alcun piano. Anche questo è comprensibile.

LO STIGMA – IDEE SBAGLIATE IN MERITO ALLA MALATTIA MENTALE E ALLA FORMULAZIONE DI PIANI PER LE CURE DI FINE VITA

Purtroppo, alcune persone sono state oggetto di stigma e discriminazione per il semplice fatto di avere vissuto l'esperienza di una malattia mentale. Tale stigma potrebbe far sì che alcune persone arrivino a false presunzioni e abbiamo "idee sbagliate" sul fatto che persone affette da una malattia mentale possano essere coinvolte nella formulazione di piani per le cure di fine vita. Ad esempio, tali persone potrebbero:

- Erroneamente presumere che una persona affetta da una malattia mentale non abbia la capacità di comprendere il processo di formulazione di un piano per le cure di fine vita.

Ogni persona ha diritto a godere della presunzione di avere la capacità di intendere e di volere. Questo vale anche per le persone affette da una malattia mentale. Se esistono dei dubbi in merito alla capacità della persona di prendere una decisione, tale capacità andrebbe valutata da un operatore sanitario.

- Erroneamente presumere che una persona affetta da una malattia mentale stia "troppo male" per prendere decisioni da sola e che sarebbe meglio che tali decisioni venissero prese da terzi.

Una persona che ha vissuto l'esperienza di una malattia mentale ha il diritto di prendere decisioni da sola. Un soggetto alternativo dovrebbe essere coinvolto solo se è evidente che la persona ha perso la capacità di intendere e di volere. Ma anche in questo caso, la persona dovrebbe essere sostenuta per poter partecipare al processo decisionale e per vedere presi in considerazione i propri punti di vista.

- Erroneamente presumere che la persona sia troppo turbata per pensare o parlare delle ultime fasi della propria vita.

Molte persone potrebbero avere difficoltà a parlare delle ultime fasi della vita. Rispettare le persone affette da una malattia mentale significa rispettare il loro diritto ad informazioni chiare ed oneste in merito alla propria salute e offrire loro aiuto e sostegno se ne hanno bisogno.

MESSAGGI CHIAVE IN MERITO ALLA FORMULAZIONE DI PIANI PER LE CURE DI FINE VITA PER PERSONE AFFETTE DA UNA MALATTIA MENTALE

1° messaggio chiave: Le persone affette da una malattia mentale possono partecipare alla formulazione di un piano per le cure di fine vita e dovrebbero vedere rispettati i propri desideri.

Così come vale per tutte le persone, anche i desideri delle persone affette da una malattia mentale in merito alle terapie e all'assistenza nelle ultime fasi della vita dovrebbero essere rispettati. La formulazione di un piano per le cure di fine vita incoraggia le persone che hanno vissuto l'esperienza di una malattia mentale a parlare di cosa è importante per l'assistenza e per le terapie dell'ultima fase della vita con familiari, assistenti domiciliari, amici e operatori sanitari. Quando arriva il momento di prendere decisioni per l'ultima fase della vita, gli operatori sanitari dovrebbero rispettare i valori, le idee e i punti di vista della persona che hanno appreso durante il processo di formulazione di un piano per le cure di fine vita. I medici dovrebbero prestare l'assistenza in conformità ai desideri considerati e documentati della persona interessata. In molti casi hanno l'obbligo, sancito dalla legge, di farlo.

Fintantoché hanno la capacità di intendere e di volere, le persone affette da una malattia mentale possono rifiutare terapie gravose nell'ultima fase della vita. Possono anche scegliere una persona perché prenda decisioni per loro conto. Se non hanno la capacità di intendere e di volere nel momento in cui occorre prendere una decisione, i loro desideri devono pur sempre essere presi in considerazione e rispettati. Tali persone possono includere i propri desideri in una direttiva per l'assistenza di fine vita e scegliere un tutore permanente mettendolo al corrente dei propri desideri.

Le persone affette da una malattia mentale hanno gli stessi diritti di tutti gli altri consumatori di assistenza sanitaria, ad esempio:

- Il diritto alla presunzione di essere in possesso della capacità di intendere e di volere. Ne deriva che tutti, comprese le persone affette da una malattia mentale, godono della presunzione di avere la capacità di prendere decisioni in merito alla propria vita, a meno che non venga accertato diversamente.
- Il diritto di ricevere lo stesso livello di assistenza sanitaria fisica di coloro che non sono affetti da una malattia mentale, tra cui cure palliative e terapie antalgiche nell'ultima fase della vita.
- Il diritto di essere trattate con umanità e di vedere rispettata la propria dignità in ogni momento, compreso nell'ultima fase della vita.

2° messaggio chiave: È preferibile avviare il processo di formulazione di un piano per le cure di fine vita presto, quando la persona sta ancora bene.

La malattia mentale potrebbe incidere sulla capacità di prendere decisioni importanti. La formulazione precoce di

un piano quando le condizioni di salute sono ancora buone, può aiutare le persone affette da una malattia mentale a:

- Scegliere le persone che vorrebbero prendessero decisioni per loro conto e mettere tali persone al corrente dei propri desideri
- Avvalersi di supporto per prendere decisioni, se ciò si rendesse necessario
- Prevenire successivi problemi. Ad esempio, operatori sanitari che cercano di determinare i desideri di una persona all'ultimo minuto
- Decidere anticipatamente se accettare o rifiutare terapie mediche anche se queste servono per tenerle in vita.

3° messaggio chiave: Una parte fondamentale del piano per le cure di fine vita è determinare chi può prendere decisioni per conto di una persona.

Una componente essenziale di un processo di formulazione di un piano per le cure di fine vita di successo per tutti i consumatori di assistenza sanitaria è la scelta della persona che può prendere decisioni se dovessero perdere la capacità di intendere e di volere. Tale persona è definita soggetto alternativo nell'ambito del processo decisionale. Disporre di un soggetto alternativo è soprattutto importante per le persone affette da una malattia mentale la cui capacità di intendere e di volere potrebbe variare in momenti diversi della vita.

Le discussioni ai fini della formulazione di un piano per le cure di fine vita offrono l'occasione di parlare del soggetto alternativo nell'ambito del processo decisionale relativo a scelte di natura medica. Rappresentano anche il momento giusto per parlare dell'eventualità che la persona interessata voglia nominare un tutore permanente per prendere decisioni di natura medica e altre decisioni per suo conto se dovesse perdere la capacità di intendere e di volere e fornire al tutore informazioni su cosa ciò comporta e sul modo di farlo.

4° messaggio chiave: La collaborazione è uno strumento fondamentale per migliorare le cure di fine vita per le persone affette da una malattia mentale.

Valide decisioni e interventi assistenziali nell'ultima fase della vita richiedono sodalizi efficaci tra una persona affetta da una malattia mentale e i suoi familiari, assistenti domiciliari e operatori sanitari, tra cui operatori nel campo della salute mentale e specialisti, ad esempio l'equipe delle cure palliative. Se la persona riceve assistenza in una struttura sanitaria, è importante sincerarsi che si verifichi un'efficace trasmissione di documenti e informazioni importanti (ad esempio i piani di assistenza clinica) se la persona si trasferisce da una struttura all'altra.

MAGGIORI INFORMAZIONI

Risorsa	Descrizione	Autore
Sito di <i>Advance Care Planning-Making your wishes known</i> : http://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Pages/default.aspx	Pubblicazioni di NSW Health in materia di formulazione di piani per le cure di fine vita e collegamenti ad altri siti web utili	Ministero della Salute del NSW
Sito di <i>Planning Ahead Tools</i> : http://planningaheadtools.com.au/	Informazioni su testamenti, procure, tutele permanenti e piani per le cure di fine vita tra cui moduli e fac-simile di direttive per l'assistenza di fine vita	NSW Trustee and Guardian
Il Way Ahead Directory al sito: www.wayahead.org.au	Il sito contiene informazioni aggiornate su oltre 4.200 servizi nel campo della salute mentale e di assistenza sociale in tutto il NSW.	Mental Health Association NSW
ARAFMI NSW per familiari, assistenti domiciliari e amici di persone che convivono con una malattia mentale: http://www.arafmi.org/	Questo sito offre supporto, educazione e patrocinio per aiutare familiari e assistenti domiciliari ad adempiere al proprio ruolo assistenziale.	ARAFMI NSW – Mental Health Carers
BEING http://www.being.org.au/	Supporto per persone che hanno vissuto l'esperienza di una malattia mentale	BEING (già NSW CAG)
<i>Capacity Toolkit</i> disponibile al sito: http://www.diversityservices.justice.nsw.gov.au/divserv/ds_capacity_tool.html	Il Toolkit contiene informazioni sul significato di capacità di intendere e di volere e sul modo di accertare la capacità decisionale in situazioni diverse.	Situazioni che interessano il Ministero della Giustizia del NSW.
Sito di <i>End of Life Decisions, the Law and Clinical Practice</i> : http://healthlaw.planningaheadtools.com.au/decision-making-at-end-of-life/	Guida per operatori sanitari in merito a tutta una serie di istanze legali che potrebbero sorgere durante la formulazione di un piano per le cure di fine vita.	Ministero della Salute del NSW

NSW MINISTRY OF HEALTH

73 Miller Street

NORTH SYDNEY NSW 2060

Tel. (02) 9391 9000

Fax. (02) 9391 9101

TTY. (02) 9391 9900

www.health.nsw.gov.au

© NSW Ministry of Health 2015

SHPN (OCHO) 150605

ISBN 978-1-76000-342-5

CLAUSOLA ESONERATIVA: Benché si sia prestata ogni attenzione far sì che le informazioni contenute nel presente documento siano accurate e aggiornate al momento della redazione, esiste la possibilità che emergano informazioni supplementari o ulteriormente aggiornate relative a parte del contenuto di questa relazione prima della pubblicazione.

Ulteriori copie del presente documento si possono scaricare dal sito di NSW Health

www.health.nsw.gov.au

Novembre 2015

