



Elementi essenziali di Advance Care Planning (ACP)

Documento elaborato dagli inizianti (Prof. Dr. Ralf Jox e Prof. Dr. Tanja Krones), convalidato dal comitato di ACP Swiss e presentato al simposio ACP Swiss del 26.08.2022

Obiettivo primario

L'orientamento delle cure mediche verso la volontà autonoma dei pazienti (*goal-concordant care*) e la responsabilizzazione di ogni diretto/a interessato/a a mettere in atto questa misura.

Obiettivi secondari:

- Promozione del benessere dei pazienti
- Riduzione delle cure eccessive dannose
- Sostegno e supporto ai famigliari dei pazienti
- Guida e orientamento per i professionisti attivi in ambito medico-sanitario
- Riduzione degli aggravati derivanti dal processo decisionale
- Miglioramento della comunicazione tra le parti interessate
- Incremento della fiducia nei confronti del sistema medico-sanitario

Basi etiche

- Approccio alle cure **incentrato sulla persona**
- Rispetto dell'**autonomia**
- Autonomia relazionale: l'autonomia viene applicata nelle relazioni interpersonali
- Autonomia temporale: l'autonomia viene applicata nel e attraverso il tempo
- Approccio alle capacità (*capability approach*): l'autonomia in quanto facoltà contribuisce al benessere dell'essere umano
- Attuazione del **processo decisionale condiviso** (*Shared Decision Making*) ed elaborazione di un **consenso informato**
- Argomentazione sulla base di **principi** aggiuntivi **dell'etica biomedica**: la beneficiabilità o beneficenza, la non-maleficenza, la giustizia
- Argomentazione mediante l'etica del *care* e delle virtù

Fondamenti empirici

- Rispetto dell'**evidenza scientifica** internazionale
- Rispetto delle **esperienze degli altri paesi** e delle altre regioni in materia di ACP
- Ricerca accompagnatoria e **valutazione** dell'ACP in Svizzera
- **Concretamente**: scambi con *ACP-International* e con altre organizzazioni su scala nazionale
- Promozione della ricerca in materia di ACP

- Valutazione di un nuovo regolamento a livello giuridico o politico

Accessibilità al programma ACP

- Fondamentalmente, l'ACP è accessibile a tutte le persone interessate
- I bisogni specifici dei diversi gruppi di destinazione giustificano un modello modulare (ad es. dei moduli per le persone sane, per i malati cronici, per le persone in fin di vita o per le persone con disabilità cognitive)
- L'obiettivo essenziale è l'equità di accesso, ovvero la medesima accessibilità per i gruppi di popolazione discriminati o vulnerabili (ad es. i poveri, gli emigranti o le persone senza residenza fissa)
- L'accesso dovrebbe essere a bassa soglia e includere un'offerta di prossimità
- L'opportunità di usufruire di ACP andrebbe divulgata all'intera popolazione (attraverso il sistema medico-sanitario, gli organismi statali, i media pubblici, le manifestazioni pubbliche, ecc.)

colloqui ACP

- Il fattore determinante è il processo di colloquio, ossia al minimo un dialogo
- Per gli individui incapaci di discernimento: *ACP by proxy* come procedura particolare (la persona con diritto di rappresentanza + nel limite del possibile la persona interessata e il suo entourage)

Contenuti essenziali dei colloqui:

- Riflessione in merito ai propri valori, obiettivi e preferenze („valutazione della situazione presente”) nonché riguardo alle proprie condizioni di salute
- Anticipazione degli scenari rilevanti inerenti a un'incapacità di discernimento, agli obiettivi terapeutici nonché alle decisioni terapeutiche correlate

Processo di colloquio:

- Il colloquio diretto e personale è da preferirsi, ma si può comunque ricorrere all'ausilio dei mezzi tecnologici di informazione e di comunicazione (ad es. videoconferenza, applicazioni)
- Colloquio specializzato supportato da un/a professionista specificamente formato/a (*ACP facilitator*) provvisto/a di esperienza in ambito medico-sanitario nonché di competenze comunicative
- I colloqui vanno condotti seguendo un approccio incentrato sulla persona (promuovere la volontà autonoma dell'individuo senza influenzarlo né manipolarlo)
- Ai colloqui andrebbero integrate le persone emotivamente più vicine all'interessato/a, in particolare le persone che potrebbero (potenzialmente) fungere da rappresentanti (consenso dell'interessato/a)
- Integrare i professionisti del ramo nel caso possiedano competenze di importanza rilevante per la presa di decisione o svolgano un ruolo decisivo nel circuito di cure (ad es. il medico curante)
- Il processo di colloquio dovrebbe essere strutturato e seguire regole riconosciute
- Il processo di colloquio dovrebbe svolgersi in un momento o periodo della giornata in cui la persona interessata gode di uno stato di salute fisica e psichica stabile
- Per il processo di colloquio occorre prevedere tempo sufficiente



- Di regola, il processo si estende su più colloqui

La documentazione dei colloqui:

- La documentazione viene supportata dall'operatore/trice specializzato/a che conduce il colloquio (*facilitators*)
- Dev'essere valida, ovvero esprimere con esattezza le volontà autentiche del/la paziente
- Dev'essere comprensibile, coerente e attuabile nella pratica, in particolare per i destinatari principali (persona con diritto di rappresentanza, medici)
- Dev'essere il più succinta possibile e deve contemporaneamente risultare sufficientemente esaustiva
- Per quanto possibile, dovrebbe contenere una sezione che riporta le decisioni del/la paziente (specialmente le direttive anticipate e le disposizioni in caso di emergenza) e una sezione in cui figurano le spiegazioni e motivazioni (in particolare la cosiddetta valutazione della situazione presente)

Requisiti formali:

- I formulari o le specifiche per la documentazione dovrebbero essere uniformati a livello regionale, coerenti sul piano nazionale e integrabili in un contesto transfrontaliero
- I formulari dovrebbero essere facilmente e rapidamente accessibili ai loro creatori e utilizzatori (ad es. tramite una documentazione elettronica conforme al rispetto della protezione dei dati)

Condizioni-quadro indispensabili per l'implementazione dell'ACP in Svizzera

- Gli incentivi efficaci riguardanti l'ACP che tutelano il principio di volontarietà vanno accolti favorevolmente
- La formazione concernente l'implementazione dell'ACP destinata agli operatori/alle operatrici specializzati/e che conducono il colloquio (*facilitators*) e ai professionisti attivi in ambito sanitario dev'essere di alto livello e va offerta su larga scala
- I colloqui condotti dai/dalle professionisti/e ACP vanno integrati nel sistema medico-sanitario e devono beneficiare di sovvenzioni adeguate
- I documenti ACP vanno conservati in modo tale da risultare facilmente e rapidamente disponibili agli utilizzatori in caso di emergenza e da poter venir modificati agevolmente dall'utilizzatore/trice stesso/a, e nel contempo
- I documenti ACP dovrebbero essere protetti per impedirvi l'accesso da parte di terzi
- Le prestazioni ACP necessitano di un controllo di qualità indipendente e periodico
- Occorre promuovere la ricerca scientifica congiunta che poggia sulle scoperte e sulle conoscenze internazionali in materia di ACP.

Letteratura

Jox RJ in Schweda M et al (eds) Planning Later Life 2019, Houben 2014, Brinkmann-Stoppelenburg 2014, Austin 2015, Khandelwal 2015, Jain 2015, Klingler 2015, Flo 2016, Martin 2016, Rietjens 2017, Sudore 2017, Pimsen 2022, Malhotra 2022