

# Decidere per Altre Persone

## Il Ruolo del Substitute Decision-Maker (SDM) (Delegato esecutivo nelle scelte terapeutiche)

Questo non può essere certo un bel periodo per voi e la vostra famiglia. Un vostro caro è seriamente malato, ricoverato in ospedale e non è in grado di prendere decisioni che riguardano le proprie terapie. Qualcun'altro deve prendere le decisioni, ma chi? E come? Questa pubblicazione serve a rispondere a queste domande.

### Chi decide una terapia?

In Ontario, ogni individuo che ne abbia la capacità, può decidere da sé per quanto riguarda cure sanitarie e terapie a cui sottoporsi. Nel caso il paziente non sia in grado di decidere da solo, le decisioni sono prese da un **substitute decision-maker (SDM)** (ovvero un sostituto che prende le decisioni). Di solito il **SDM** è un parente stretto (vedi Sezione I)

### Come fa a decidere un Substitute decision-maker?

Quando si parla di decidere sulla salute di un'altra persona, ci sono delle norme di legge ben precise. Ad un **SDM** viene chiesto di decidere per un paziente che non è più capace di farlo.

**Il SDM deve prendere decisioni basate sulla volontà espressa precedentemente dal paziente. Nel caso in cui il SDM non sappia se il desiderio del paziente sia applicabile alla situazione, Missing translation: "or it is impossible to follow the wish, the SDM" dovrà agire nel migliore interesse del paziente.**

**Chiedete a voi stessi: "Mia madre ha parlato di questa situazione - che cosa ha detto?" o " Mia madre direbbe di volere questa terapia, oppure no?"**

### Un Testamento Biologico può aiutare?

Le volontà espresse dal paziente, quando è in possesso della capacità per farlo, può aiutare il **SDM** a capire cosa vorrebbe il paziente in diverse situazioni. Queste volontà possono essere espresse con una delega, in altre forme per iscritto (**Testamento Biologico**), o comunicate verbalmente. Chiedete se il paziente abbia mai espresso dei desideri riguardanti le proprie cure.

### Che succede se non sapete che cosa il paziente avrebbe voluto?

Se il **SDM non sa** se il desiderio del paziente è applicabile alla situazione, o nel caso fosse impossibile seguire il desiderio espresso, il **SDM** deve decidere sulla terapia basandosi sul miglior interesse del paziente. "**Miglior interesse**" è un concetto determinato dalla considerazione dei valori e delle convinzioni del paziente quando ancora consapevole e di cui il **SDM** è a conoscenza, e dalle decisioni sulle cure che potranno migliorare o cambiare in meglio le condizioni del paziente.

Un **SDM** ha diritto a ricevere tutte le informazioni disponibili sulla natura della terapia, i benefici previsti, i rischi materiali ed i possibili effetti collaterali così come i possibili percorsi alternativi alla terapia stessa e le probabili conseguenze, nel caso si decidesse di rifiutarla.

---

### Che cosa succede se ci sono dei disaccordi?

A volte, quando ci sono più di un **SDM**, si potrebbero verificare dei disaccordi sulle decisioni che riguardano la terapia. In ospedale possiamo aiutarvi a risolvere questi disaccordi e ci sono tre figure professionali qualificate pronte ad assistervi. Nel caso non fosse possibile raggiungere un accordo, avete due opzioni:

- La decisione potrà essere presa da un rappresentante del Public Guardian and Trustee (Ufficio del Tutore e Garante Pubblico)

**oppure**

- Il Consent and Capacity Board (Commissione per la valutazione della capacità del paziente e il diritto al consenso) nomina un rappresentante che prenderà la decisione. Questo rappresentante potrebbe essere o non essere uno degli SDM di cui sopra.

### Qual è il ruolo del Consent & Capacity Board?

A volte, quando lo staff medico e il **SDM** non riescono a raggiungere un accordo Missing translation: “and the team cannot obtain consent” interviene una terza parte neutrale, chiamata **Consent & Capacity Board (CCB)** (Commissione per la valutazione della capacità del paziente e il diritto al consenso.) In questo caso, può essere inoltrata una richiesta al CCB per valutare se la decisione terapeutica è conforme alla legge. Questo succede solo se dopo prolungate discussioni tra i **SDM** e lo staff medico non vi sono esiti soddisfacenti per tutte le parti.

#### Sezione I

### **Classificazione dei Substitute Decision-Makers (Delegati esecutivi) in base all'Health Care Consent Act (Legge sul consenso terapeutico)**

1. Un **tutore** con autorità a dare o rifiutare il consenso al trattamento medico
2. Un **rappresentante legale** delegato alle cure personali con autorità a dare o negare il consenso al trattamento medico
3. Un **rappresentante** nominato dal Consent & Capacity Board (Commissione per la valutazione della capacità del paziente e il diritto al consenso)
4. Un **coniuge** o **convivente**
5. Un **figlio** o un **genitore**
6. Un **genitore**, anche se ha solo il diritto di accesso
7. Una sorella o un **fratello**
8. **Qualunque altro parente** (per legami di sangue, matrimonio o adozione)
9. Un pubblico tutore e amministratore fiduciario .

([www.e-laws.gov.on.ca](http://www.e-laws.gov.on.ca))

**Vi incoraggiamo a fare domande.** Siamo qui per aiutare i nostri pazienti e le loro famiglie.

Al *William Osler Health Care System* siamo impegnati ad offrire un'assistenza ai pazienti di livello eccellente, e ad assicurarci che sia i pazienti che i **SDM** (le persone delegate alle scelte terapeutiche) abbiano le necessarie informazioni su quelli che sono i loro diritti e responsabilità. Sentitevi pure liberi di consultare il nostro personale, dagli assistenti sociali, ai consulenti spirituali, agli esperti di etica.

Questi professionisti sono qui per aiutare tutti coloro che si trovano ad affrontare dei momenti difficili, e per assicurarsi che abbiate tutte le informazioni necessarie, affinché possiate decidere su un consenso terapeutico in linea con i desideri, o nel migliore interesse del **vostro caro**.

#### **Contatti**

### **William Osler Health System Clinical & Corporate Ethics (Sezione etica clinica e corporativa)**

905- 494-2120 int. 56630

[www.williamoslerhs.ca](http://www.williamoslerhs.ca)

### **Consent & Capacity Board**

### **(Commissione per la capacità del paziente e il diritto al consenso) - Toronto Regional Office (Ufficio Regionale di Toronto)**

Telefono: (416) 327-4142

Fax: (416) 924-8873

[www.ccboard.on.ca](http://www.ccboard.on.ca)

### **Health Care Consent Act (Legge sul consenso terapeutico)**

[www.e-laws.gov.on.ca](http://www.e-laws.gov.on.ca)