



Guida

Direttive del paziente

DocumentoUmano



Editore

Dialog Ethik
Istituto interdisciplinare di etica in
ambito sanitario
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zurigo
Tel. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13
info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch

Autrici e autori

lic. phil. e MAS Patrizia Kalbermatten-Casarotti, collaboratrice scientifica per le direttive del paziente, Istituto Dialog Ethik, Zurigo
lic. phil. Daniela Ritzenthaler-Spielmann, collaboratrice scientifica per le direttive del paziente, Istituto Dialog Ethik, Zurigo
Libero docente Dott. med. Christoph Cottier, ex primario dell'Ospedale regionale Emmental, Burgdorf
MAS Hildegard Huber, esperta in cure infermieristiche presso l'Ospedale di Uster
Dott. oec. HSG Markus Breuer, responsabile del settore Formazione, Istituto Dialog Ethik, Zurigo
Dott. med. Franz Michel, FMH medicina interna e pneumologia, Centro svizzero per paraplegici di Nottwil
Dott. teol. Ruth Baumann-Hölzle, direttrice dell'Istituto Dialog Ethik, Zurigo

Lettorato

Ulrich Bosshard, pastore evangelico preposto all'assistenza spirituale, Chiesa evangelica riformata del Canton Zurigo
Anja Bremi, Associazione svizzera anziani e pensionati, Reinach
lic. iur. Jürg Gassmann, avvocato, Winterthur
Prof. Dott. med. e MAS Andreas U. Gerber, ex primario di Medicina interna Centro ospedaliero di Biel/Bienne, membro ASSM, Burgdorf
Dieter Graf, pastore evangelico preposto all'assistenza spirituale presso l'Ospedale universitario di Zurigo
Daniela Jerusalem-Stucki, pastore evangelico preposto all'assistenza spirituale nei centri di cura, Chiesa evangelica riformata del Canton Zurigo
Dott. med. Bruno Regli, viceprimario della Clinica universitaria di medicina intensiva dell'Inselspital di Berna
Prof. Dott. med. Reto Stocker, medico specialista in anestesiologia e in medicina intensiva, direttore dell'Istituto di anestesiologia e medicina intensiva della Clinica Hirslanden di Zurigo

© Dialog Ethik, versione ottobre 2012

La versione originale è in tedesco. Traduzione: Marco Kurzen, traduttore, Zurigo

Il testo redatto in forma maschile vale per analogia anche per persone di sesso femminile.

Sommario

Prefazione	4
Perché sono importanti le direttive del paziente?	5
L'essenziale in breve	6
Come redigere passo dopo passo le direttive del paziente	7
Motivazioni personali per la stesura delle direttive del paziente (capitolo 2 delle Direttive del paziente)	7
Persone con diritto di rappresentanza (capitolo 3)	8
Disposizioni mediche (capitolo 5)	9
Misure di mantenimento in vita	10
Misure di rianimazione in un ospedale o in una casa di cura	11
Respirazione artificiale	14
Nutrizione e idratazione artificiale	16
Controllo del dolore e dell'ansia	18
Ricovero ospedaliero in caso di bisogno di cure costanti importanti	19
Donazione di organi, tessuti e cellule (capitolo 8)	20
Donazione di organi in caso di decesso a seguito di una lesione cerebrale	21
Donazione di organi in caso di decesso a seguito di un arresto cardiocircolatorio	21
Desideri dopo la mia morte (capitolo 9)	22
Autopsia	22
Donazione del proprio corpo ad un istituto di anatomia	22
Visione della cartella clinica dopo la mia morte	23
Utilizzo della mia cartella clinica a fini di ricerca	23
Data e firma (capitolo 10)	23
Cosa fare una volta compilate le direttive del paziente?	24
I servizi di consulenza e assistenza di Dialog Ethik	27
Appendice (indirizzi utili e bibliografia)	29

Prefazione

Cara lettrice, caro lettore,

ha tra le mani la guida alle direttive del paziente di Dialog Ethik, della Fondazione Svizzera di Cardiologia e dell'Associazione svizzera anziani e pensionati. Questo opuscolo informativo è stato concepito per permetterle di trovare una risposta alle domande che possono sorgere durante la compilazione delle direttive del paziente.

La guida è strutturata in tre parti. La prima parte la accompagna, passo dopo passo, nella stesura delle direttive e le fornisce anche delle informazioni pratiche circa l'utilizzo delle direttive una volta che avrà compilato il documento.

Se ha dubbi o domande riguardo alla compilazione delle direttive e se desidera discuterne il contenuto con una persona specializzata in questa materia, trova informazioni sui servizi di consulenza a pagina 27, nella seconda parte della guida.

Nella terza parte, a pagina 29, trova informazioni sulle organizzazioni partner di Dialog Ethik ed alcune indicazioni bibliografiche che possono esserle d'aiuto. Alla fine della guida sono disponibili maggiori dettagli sulle attività di Dialog Ethik e delle sue organizzazioni partner nonché sui principi che ci hanno guidato nell'elaborazione delle direttive del paziente.

Ci auguriamo che la guida le sia di aiuto nel prendere le decisioni che corrispondono ai suoi bisogni.

Il suo team di Dialog Ethik, della Fondazione Svizzera di Cardiologia e dell'Associazione svizzera anziani e pensionati

Perché sono importanti le direttive del paziente?

Finché lei sarà capace di intendere e di volere, potrà decidere di volta in volta se dare o negare il consenso alla terapia proposta dal medico curante.

La nostra vita può tuttavia cambiare in seguito ad un evento improvviso ed imprevisto, tale da pregiudicare la nostra autonomia:

- Qualcuno si trova in coma a causa di un grave incidente e non si può più esprimere.
- Un ictus con conseguente lesione cerebrale rende impossibile qualsiasi forma di comunicazione.
- Una forma di demenza allo stadio avanzato rende impossibile pensare lucidamente e prendere decisioni.

Nell'ipotesi che una di queste situazioni si avveri, desidera che vengano messe in atto tutte le misure di mantenimento in vita possibili? O desidera che tali misure vengano impiegate solo entro certi limiti?

Nel curare ed assistere pazienti gravemente malati o vittime di un incidente, spesso i medici e i congiunti si trovano a dover decidere se e fino a quale punto misure di mantenimento in vita debbano essere impiegate. Solo lei può decidere quali trattamenti medici siano desiderabili in una determinata situazione e quali debbano venir applicati.

Tramite le direttive del paziente può definire per iscritto come desidera essere curato nell'eventualità di trovarsi un giorno incapace di intendere e volere. La sua volontà è documentata in maniera chiara e giuridicamente vincolante per l'équipe medica.

L'essenziale in breve

- Le direttive del paziente devono essere ben leggibili (si consiglia di scrivere in stampatello).
- Non dimentichi di apporre data e firma a pagina 25.
- Aggiorni le sue direttive circa ogni due anni. Apponga ogni volta a pagina 26 la nuova data e una nuova firma.
- Formulazioni precise sono di cruciale importanza nell'attuazione delle direttive. Se appone delle aggiunte personali, si accerti che le formulazioni siano precise e non contraddicano il restante contenuto delle direttive del paziente.
- Non deve compilare tutte le parti del modulo. Generalità, data e firma non devono tuttavia mancare affinché le direttive del paziente siano giuridicamente vincolanti. Al fine di essere riconosciute come tali a norma di legge, deve nominare almeno una persona con diritto di rappresentanza o prendere delle disposizioni mediche (pagina 12 – 18).
- Discuta con le persone da lei designate con diritto di rappresentanza i contenuti delle direttive del paziente. Si assicuri che esse siano disposte a rappresentare la sua volontà.
- Decida dove e come custodire le direttive del paziente affinché siano velocemente disponibili in caso di bisogno. Può chiedere ai suoi rappresentanti o al suo medico di famiglia di conservare una copia attuale delle sue direttive del paziente e di trasmetterla, in caso di bisogno, all'ospedale.
- Faccia memorizzare il luogo di custodia delle direttive del paziente sulla sua tessera d'assicurato.

Come redigere passo dopo passo le direttive del paziente

Le spiegazioni che seguono la guidano nella compilazione delle direttive del paziente. Per favore presti attenzione ai seguenti punti:

- Non deve compilare subito tutte le parti del modulo. Può anche rimandare certe decisioni a più tardi o lasciarle in sospeso.
- Compili il modulo in stampatello e in modo chiaro e leggibile.
- Apponendo le sue iniziali su ogni pagina delle direttive del paziente, conferma di aver preso visione di ogni pagina del modulo.
- Solo una persona capace di intendere e di volere può redigere le proprie direttive del paziente.
- La stesura delle direttive del paziente è un diritto strettamente personale. Non è possibile redigere le direttive del paziente per una terza persona.

La Guida non fornisce informazioni sui capitoli 1 (Generalità), 4 (Persone indesiderate), 6 (Assistenza spirituale), 7 (Dove desidero morire) e 9.5 (Sepoltura).

capitolo 2: Motivazioni personali per la stesura delle direttive del paziente

Direttive
pagina 7

capoverso 2.1: Malattie preesistenti

Informazioni su eventuali malattie preesistenti forniscono al medico indicazioni utili per capire il contesto in cui sono maturate le sue scelte di trattamento formulate nelle sue direttive.

Direttive
pagina 8

capoverso 2.2: Obiettivo delle cure mediche e dell'assistenza

La descrizione degli obiettivi terapeutici fornisce al personale di cura preziosi indizi per sapere come regolarsi in situazioni per le quali non ha formulato disposizioni precise.

I punti che seguono possono esserle d'aiuto nel processo di riflessione*: Cosa le fa paura (per es. difficoltà respiratorie, dolori, dipendenza)? Cosa significa per lei qualità della vita (per es. mantenimento delle capacità intellettuali, cura delle relazioni sociali, mobilità, cura di abitudini alimentari)? Quale situazione vorrebbe evitare (per es. immobilità a letto, essere paralizzato, non più riconoscere i congiunti, non poter più comunicare)?

* Alcuni punti sono tratti da: Direttive anticipate. Direttive e raccomandazioni medico-etiche. ASSM (www.samw.ch/fr/Not_In_Navigation/DirIt.html)

capitolo 3:

Persone con diritto di rappresentanza

A pagina 9 delle direttive del paziente sono elencate le persone che, a norma di legge, hanno il diritto di discutere i trattamenti medici con il medico curante e di decidere al posto del paziente, in caso di sopravvenuta incapacità di intendere e di volere.

Tenga presente che:

Se lei non ha designato, nelle direttive del paziente, alcuna persona con diritto di rappresentanza, questa cerchia di persone ha automaticamente il diritto di decidere a suo nome, se lei dovesse trovarsi in futuro incapace di intendere e di volere.

Compiti delle persone con diritto di rappresentanza

I compiti dei rappresentanti sono descritti a pag. 9 delle direttive del paziente.

Tenga presente che:

La persona con diritto di rappresentanza esprime il suo consenso o dissenso ai trattamenti sanitari proposti dal medico. Nelle sue decisioni essa è legata alla volontà che il paziente ha espresso nelle direttive. Nel caso in cui una situazione concreta non sia contemplata dalle direttive del paziente, la persona con diritto di rappresentanza decide sulla base della volontà presunta del paziente. Se questa non è conosciuta, la persona con diritto di rappresentanza decide tenendo conto del benessere e del miglior interesse della persona incapace di intendere e di volere.

È dunque molto importante che lei orienti il suo rappresentante in merito ai contenuti delle direttive ed ai suoi desideri di trattamento.

In mancanza di una persona alla quale conferire il diritto di rappresentanza, può essere utile parlare con il medico di famiglia. Esso può eventualmente assumere il ruolo di persona con diritto di rappresentanza.

Può designare persone con diritto di rappresentanza che devono essere contattate qualora la persona da lei nominata al primo posto non sia reperibile.

Fornisca dati completi della persona con diritto di rappresentanza e dei sostituti, affinché questi siano reperibili in caso di bisogno. Le informazioni sono utili all'équipe medica per contattare e identificare i suoi rappresentanti.

Se non ha designato alcuna persona con diritto di rappresentanza e se desidera che i suoi congiunti prendano a suo nome le decisioni relative alle sue cure, apponga a pagina 11 delle direttive del paziente una crocetta nella casellina corrispondente.

Se non ha designato alcuna persona con diritto di rappresentanza e se non desidera che i suoi congiunti possano, come previsto dalla legge, esercitare il loro diritto di rappresentanza, l'autorità di protezione degli adulti provvederà a nominare un curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici. Il suo curatore potrà decidere su eventuali trattamenti sanitari che non sono contemplati dalle direttive. Se desidera far uso di questa possibilità, apponga a pagina 11 delle direttive una crocetta nella casellina corrispondente.

capitolo 5: Disposizioni mediche

Le disposizioni mediche sono – oltre alla nomina delle persone con diritto di rappresentanza – uno dei punti essenziali delle direttive del paziente.

Il capoverso 5.1 è di fondamentale importanza. Risponda a queste domande in ogni caso!

Cosa si può rifiutare e cosa si può esigere?

L'arte medica e il diritto all'autodeterminazione del paziente stabiliscono fino a che punto si debba spingere un trattamento medico. Come paziente ha un **diritto quasi illimitato a rifiutare le cure** (il cosiddetto diritto di difesa), fatta eccezione delle misure mediche che devono essere prese se ci fosse pericolo per altre persone, come per es. nel caso di un'epidemia. **Non può tuttavia esigere tutte le cure possibili.** In questo caso il suo medico ha il diritto di rifiutare un trattamento che non sia conforme all'arte medica.

Disposizioni che non possono figurare nelle direttive del paziente

- Le direttive del paziente non possono esigere atti che contravvengono alla legge svizzera (l'eutanasia attiva è per es. proibita in Svizzera).
- L'aiuto al suicidio (suicidio assistito) non può essere richiesto nelle direttive del paziente, in quanto la persona desiderosa di morire deve essere capace di intendere e di volere anche in punto di morte.

capoverso 5.1: Misure di mantenimento in vita

Le direttive del paziente elencano cinque situazioni che nella pratica richiedono decisioni sempre difficili.

Situazioni:

- **In caso di perdita permanente della capacità di comunicare (in seguito ad incidente o malattia – per es. ictus cerebrale) con una minima prospettiva di riuscire a riacquistare la capacità di relazione con l'ambiente, desidero (anche se il momento della morte non è ancora prevedibile) che ...**

Il paziente si trova in questa situazione dopo una lesione cerebrale considerata irreversibile dal medico. La probabilità che il paziente recuperi in futuro la capacità di comunicazione, sia verbale che non verbale (tramite gesti o aiuti per facilitare la comunicazione) è giudicata minima dai medici. Il momento della morte non è ancora prevedibile.

- **In caso di trattamenti medici intensivi associati ad una prospettiva a lungo termine infausta, desidero (anche quando un miglioramento di breve durata è possibile) che ...**

La situazione qui ipotizzata è quella di un paziente che ha bisogno di cure mediche intensive. La prospettiva a lungo termine è considerata infausta dai medici, sebbene un miglioramento di breve durata non è escluso. Per «miglioramento di breve durata» si intende per es. poter lasciare il reparto di cure intensive e, secondo le circostanze, poter tornare a casa per un breve periodo.

La validità delle direttive del paziente non è limitata a determinati stadi della malattia. **Può pertanto stabilire in quali stadi della malattia le sue disposizioni devono avere valore.** Le seguenti tre situazioni tengono in considerazione l'evolversi nel tempo della malattia. Può dare le sue istruzioni in merito al decorso di una malattia grave, alla fase terminale e alla fine della vita:

- **Nel corso di una malattia inguaribile e progressiva (per es. cancro, demenza) che mi impone gravi limitazioni fisiche e/o intellettuali, desidero (anche se il momento della morte non è ancora prevedibile) che ...**

Nel caso di una malattia con decorso progressivo, le limitazioni aumentano di giorno in giorno in modo persistente. La malattia condurrà alla morte. Nel momento in cui misure di mantenimento in vita sono necessarie, il momento della morte non è però ancora prevedibile.

Nell'eventualità che lei voglia rifiutare le misure di mantenimento in vita, è utile che rifletta se questa decisione dovrà essere valida anche in caso di demenza. Desidera che le misure di mantenimento in vita vengano omesse anche qualora il suo stato di malattia le permetta ancora, sebbene incapace di intendere e di volere, di esprimere gioia di vivere e, per questo motivo, le persone che le stanno vicine siano indotte a pensare che lei possa godere ancora di una qualità di vita ragionevolmente buona? Può annotare nelle «Istruzioni particolari» la sua decisione al riguardo.

- **Nella fase terminale di una malattia inguaribile con esito letale desidero (anche se il momento della morte non è ancora prevedibile) che ...**
- **Quando il momento della morte è prevedibile e prossimo, desidero che ...**

Nella situazione qui descritta, il paziente è prossimo alla morte. La morte è imminente, sebbene il processo di morte non ha ancora avuto inizio.

Opzioni fra le quali scegliere:

- **... desidero che siano tralasciate tutte le misure di mantenimento in vita (compresi i tentativi di rianimazione) e opto invece per un trattamento secondo i principi della moderna medicina palliativa.**

Sulla base di questa scelta, l'autore delle direttive del paziente stabilisce di voler usufruire di cure ed assistenza di tipo palliativo (per la definizione di cure palliative si veda pag. 13 delle direttive del paziente).

- **... desidero che siano messe in atto tutte le misure di mantenimento in vita nell'ambito del piano terapeutico, al fine di mantenermi in vita.**

Sulla base di questa scelta, l'autore delle direttive del paziente pone come obiettivo delle cure il mantenimento in vita. Vengono messe in atto unicamente misure terapeutiche e di cura che siano conformi all'arte medica.

Nelle «Istruzioni particolari» ha la possibilità di elencare desideri personali.

Direttive
pagina 14

capoverso 5.2:

Misure di rianimazione in un ospedale o in una casa di cura

La situazione dell'arresto cardiocircolatorio: la morte cardiaca improvvisa

In caso di morte cardiaca improvvisa il cuore si ferma in modo repentino e il sangue non viene più pompato nel resto del corpo. Ciò provoca un arresto cardiocircolatorio e determina in pochi secondi la perdita di conoscenza e un arresto respiratorio. Dopo dieci minuti il sistema nervoso centrale è compromesso in modo irreparabile e la persona muore. Nel breve lasso di tempo tra l'arresto cardiocircolatorio e il sopraggiungere della morte rimane poco tempo per mettere in atto le misure di rianimazione.

Che cosa si intende per misure di rianimazione?

L'insorgere di un arresto respiratorio e/o cardiaco impone misure immediate di rianimazione. Il loro obiettivo è quello di ripristinare il più rapidamente possibile le funzioni circolatorie e respiratorie per garantire un apporto sufficiente di ossigeno agli organi importanti (innanzitutto cervello, cuore, reni).

La rianimazione cardiopolmonare comprende misure come il massaggio cardiaco, la defibrillazione (erogazione controllata di una scarica elettrica al muscolo del cuore, per ripristinare il ritmo cardiaco normale), l'intubazione (inserimento di un tubo attraverso la bocca o il naso per assicurare la respirazione), la ventilazione meccanica e la somministrazione di farmaci di sostegno della funzione circolatoria. Se la rianimazione non ha successo o non viene eseguita, la morte del paziente è inevitabile.

Probabilità di successo dei tentativi di rianimazione

Nel mondo e anche in Svizzera, **ca. 5 %** dei pazienti sopravvive ad un arresto cardiocircolatorio acuto che si verifica **fuori dall'ospedale**.

Se l'arresto circolatorio si verifica **in un ospedale**, le probabilità di sopravvivenza sono maggiori. Le circostanze di tempo e di luogo dei tentativi di rianimazione sono determinanti, sia fuori che dentro l'ospedale. Infatti, in caso di arresto cardiocircolatorio di **origine cardiaca**, il tasso di sopravvivenza per rianimazioni in sala di cateterismo cardiaco, in reparto di osservazione e in reparto di terapia intensiva cardiocirurgica **supera il 70 %**.

Al contrario, nei pazienti ricoverati per **cause non cardiache e con un progressivo peggioramento delle loro condizioni di salute**, il tasso di sopravvivenza all'arresto cardiocircolatorio si aggira **tra 0 e 2 %**.

Un tentativo di rianimazione è considerato riuscito se il paziente sopravvive senza gravi lesioni neurologiche (senza danno alle funzioni del cervello) come conseguenza dell'arresto cardiocircolatorio. L'esito non può essere valutato in modo affidabile né in anticipo, né durante la fase acuta. Alcuni pazienti sopravvissuti presentano una buona ripresa a livello neurologico. Altri rimangono affetti da disturbi neurologici di media o grave entità. (Fonte: ASSM [2008]. Decisioni in merito alla rianimazione. Direttive medico-etiche e raccomandazioni)

L'esito di una rianimazione dipende dalla situazione iniziale e dalle condizioni concomitanti. La prognosi dipende di volta in volta:

- dal tempo intercorso tra l'arresto cardiocircolatorio e l'inizio delle misure di rianimazione (ossia del ripristino della funzione cardiocircolatoria),
- dal tipo di malattia di cui il paziente soffre (in caso di una malattia progressiva, come per es. in caso di disfunzione d'organo multipla, la rianimazione ha una scarsa probabilità di successo),
- da eventuali malattie concomitanti la cui frequenza e gravità aumentano con l'età.

Le direttive del paziente fanno riferimento anche a queste due ultime situazioni e la invitano a prendere una decisione in merito.

Sostanzialmente ogni paziente capace di intendere e di volere ha il diritto di esprimersi a favore o contro le misure di rianimazione. È quindi importante riflettere, prima di un ricovero in ospedale o in casa di cura, sulla questione di un arresto cardiocircolatorio e di eventuali misure di rianimazione. Le direttive del paziente vogliono essere un invito a riflettere in tal senso:

In caso di un ricovero in una struttura ospedaliera o in una casa di cura e in particolare prima di un intervento chirurgico, chiedo, se mi troverò in stato di incapacità di intendere e di volere, che il medico responsabile discuta con la persona da me designata con diritto di rappresentanza la questione di un eventuale arresto cardiocircolatorio e di un eventuale ricorso a misure di rianimazione.

Situazione:

- **In caso di malattia inguaribile e progressiva che può protrarsi per mesi o per anni, desidero che ...**

Nel caso di pazienti affetti da una malattia inguaribile e progressiva che può protrarsi per mesi o anni, è particolarmente difficile per i medici valutare se debbano essere impiegate misure di rianimazione. La volontà del paziente svolge in tali situazioni un ruolo cruciale. Le consigliamo di discutere questa questione con il suo medico curante allo scopo di prendere una ponderata decisione in merito.

Istruzioni particolari

Se desidera rifiutare fondamentalmente il ricorso a misure di rianimazione, annoti la sua scelta sotto «Istruzioni particolari». Prima di decidere tenga presente le probabilità di sopravvivenza, come sopra riportate. Le raccomandiamo di discutere la sua decisione con il medico curante.

Opzioni fra le quali scegliere:

- **... desidero che non vengano intraprese misure di rianimazione in caso di arresto cardiocircolatorio.**
- **... desidero che vengano praticate misure di rianimazione in caso di arresto cardiocircolatorio nell'ambito del piano terapeutico.**

Tentativi di rianimazione al di fuori dell'ospedale o della casa di cura

Se l'arresto cardiocircolatorio si verifica al di fuori dell'ospedale o della casa di cura, la rapidità con cui è necessario intervenire non consente di accertare preventivamente l'esistenza delle direttive del paziente. Inoltre, in situazioni di emergenza esiste l'obbligo di prestare soccorso. L'omissione di soccorso è un reato punito dalla legge. Questo significa, in sostanza, che il gruppo di pronto intervento deve praticare le misure salvavita e solo in seguito (in caso ideale in pari tempo) verificare se sono state redatte delle direttive del paziente. Se viene appurata l'esistenza delle direttive del paziente nelle quali la persona coinvolta ha espresso il desiderio di non essere sottoposta a trattamenti di rianimazione, i tentativi di rianimazione devono essere subito sospesi.

In pratica, i tentativi di rianimazione in seguito ad un arresto cardiocircolatorio verificatosi al di fuori dell'ospedale o della casa di cura vengono effettuati quasi sempre prima di essere in possesso delle direttive del paziente. Dopo il ricovero in ospedale, le direttive del paziente vengono integrate nella definizione del piano terapeutico e di cura.

Per maggiori informazioni sulle misure di rianimazione può rivolgersi alla Fondazione Svizzera di Cardiologia (per l'indirizzo si veda pag. 29).

Insufficienza respiratoria

Morire d'insufficienza respiratoria, «soffocati», è una delle grandi paure dell'essere umano quando pensa alla fine della vita. In realtà, la maggior parte delle persone che soffre d'insufficienza respiratoria muore pacificamente. L'insufficienza respiratoria può sopraggiungere in modo acuto o cronico. L'obiettivo delle misure di supporto respiratorio è quello di prevenire l'insufficienza respiratoria acuta e di attenuare le conseguenze di difficoltà respiratorie di lunga durata.

Supporto respiratorio in situazioni acute

In una situazione acuta e in presenza di una malattia per la quale esista una prospettiva di guarigione o di miglioramento, come per es. la polmonite, le misure di supporto respiratorio hanno come obiettivo principale di garantire la sopravvivenza. Questa forma di supporto della funzione respiratoria viene applicata secondo la comune esperienza medica e in modo illimitato allo scopo di mantenere in vita il paziente e di garantirgli per quanto possibile una buona qualità di vita.

Supporto respiratorio in caso di malattia cronica progressiva o alla fine della vita

In questo contesto, le misure di supporto respiratorio vengono applicate soprattutto per ridurre le difficoltà respiratorie piuttosto che per mantenere in vita il paziente. È anche possibile stabilire in anticipo dei limiti a queste forme di supporto respiratorio. Questi limiti possono anche essere modificati durante l'evolversi della malattia a seconda della situazione. Se possibile, dovrebbero essere discussi con l'équipe medica e con il personale di cura. Esempi di possibili limiti sono: «Non desidero alcuna intubazione o tracheotomia (incisione chirurgica della trachea)». Le direttive del paziente le permettono di prendere una decisione espressamente per queste due situazioni.

Cosa sono le misure di supporto respiratorio?

Si distinguono due metodologie di supporto respiratorio meccanico:

- ventilazione meccanica non invasiva
Questa misura fa ricorso a un apparecchio d'assistenza respiratoria: il supporto respiratorio viene fornito tramite una maschera nasale o facciale.
- ventilazione meccanica invasiva
Questa misura infonde l'aria direttamente nella trachea per mezzo di un tubo introdotto attraverso la bocca o il naso (intubazione) o tramite incisione della trachea (tracheotomia).

Entrambe le misure di ventilazione meccanica possono essere impiegate, secondo le necessità, in modo continuo, ossia sull'arco delle 24 ore, o solo temporaneamente, come per es. durante la notte.

Le direttive del paziente elencano le seguenti due situazioni che nella pratica richiedono decisioni sempre difficili.

Situazioni:

- **In caso di malattia cronica, inguaribile e progressiva (per es. malattie neuromuscolari o muscolari con deterioramento della funzione respiratoria – SLA, sclerosi multipla, distrofia di Duchenne –, cancro, malattia cronica delle vie respiratorie in fase avanzata – BPCO) desidero che ...**

Nel caso di pazienti cronici affetti da una malattia inguaribile e progressiva che può protrarsi per mesi o anni, la decisione se far ricorso a misure di ventilazione meccanica è particolarmente difficile per i medici. La volontà del paziente svolge in tali situazioni un ruolo cruciale. Le raccomandiamo di discutere questa questione con il suo medico curante allo scopo di prendere una ponderata decisione in merito.

- **Nella fase terminale di una malattia inguaribile con esito letale desidero (anche se il momento della morte non è ancora prevedibile) che ...**

Opzioni fra le quali scegliere:

- **... desidero che non vengano praticate forme di respirazione meccanica. Chiedo invece l'applicazione di cure palliative ottimali (somministrazione di farmaci e di ossigeno) per alleviare le difficoltà respiratorie in modo efficace.**

L'insufficienza respiratoria può essere alleviata anche senza far ricorso ad una ventilazione meccanica. Farmaci e cure adeguate, oltre alla somministrazione di ossigeno, possono alleviare efficacemente i sintomi dell'insufficienza respiratoria. Per quanto riguarda le cure farmacologiche, gli oppiacei (per es. la morfina) si sono dimostrati specialmente efficaci per ridurre i sintomi dell'insufficienza respiratoria. **I medici e il personale di cura dispongono di direttive per un uso corretto di queste sostanze.**

- **... desidero che mi venga fornito un supporto respiratorio meccanico mediante maschera respiratoria, intubazione o tracheotomia nell'ambito del piano terapeutico.**

Se il paziente scrive nelle direttive di voler essere sottoposto alla respirazione artificiale, questo desiderio viene esaudito a condizione che l'équipe medica consideri la respirazione artificiale come indicata dal punto di vista medico.

capoverso 5.4: Nutrizione e idratazione artificiale

La decisione se praticare o meno la nutrizione e l'idratazione artificiale è ogni volta una decisione molto difficile, una sfida per il medico.

Nutrizione artificiale come intervento temporaneo

Malattie acute possono indebolire i pazienti al punto tale da non essere più in grado di assumere cibo a sufficienza. In questi casi, la nutrizione e l'idratazione artificiale sono di temporaneo sostegno al processo di recupero.

Nutrizione artificiale come intervento duraturo

In determinate circostanze l'assunzione per via naturale di cibo viene considerata per sempre compromessa dal punto di vista medico. Ciò è il caso per es. in presenza di una malattia neurologica (per es. dopo un ictus cerebrale o in caso di sclerosi multipla con un disturbo duraturo nello svolgimento della deglutizione), nel caso di uno stato di incoscienza permanente (coma vigile), nel caso di ostruzione del tubo digerente causata dalla presenza di un tumore o nel caso di demenza in stadio avanzato (dove la persona può disimparare a mangiare e a deglutire). Nelle direttive del paziente può far riferimento anche a queste situazioni e prendere una decisione in merito.

Le possibilità attuali della nutrizione e idratazione artificiale consentono di mantenere in vita molte persone per settimane, mesi o persino anni. Se, in questa situazione, i medici giudicano l'avvio della nutrizione artificiale come indicata dal punto di vista medico, si pone il problema di sapere se questo intervento corrisponda alla volontà del paziente. Questa misura è un **intervento medico che può essere effettuato solo su consenso del paziente**. Qualora il paziente sia incapace di intendere e di volere, valgono le disposizioni contenute nelle sue direttive. Nel caso in cui non siano state redatte delle direttive, la persona con diritto di rappresentanza deve decidere a nome del paziente. Qualora il paziente voglia rinunciare alla nutrizione artificiale, la sospensione della terapia non è un atto di eutanasia attiva, ma un atto corrispondente alla volontà del paziente, un «lasciar correre» (eutanasia passiva).

Come reagisce l'organismo se non c'è apporto di sostanze nutrienti e liquidi?

Se un paziente capace di intendere e di volere non assume più cibo e liquidi, il suo stato di coscienza non si altera subito (a condizione che non vi sia febbre e che non siano stati somministrati sedativi). Dopo un certo tempo l'organismo si affievolisce. La morte avviene per disidratazione, dopo l'arresto della somministrazione di liquidi. Il paziente cade in uno stato di sonnolenza. Infine, il battito del cuore si fa sempre più languido e il paziente muore nel sonno in seguito ad un arresto cardiocircolatorio. Questo può avvenire nell'arco di 5 – 7 giorni senza apporto di sostanze nutrienti e liquidi. Se invece si rinuncia alla nutrizione, ma si continua l'idratazione, il processo di morte può durare settimane o mesi.

Le direttive del paziente elencano tre situazioni che nella pratica richiedono decisioni sempre difficili.

Situazioni:

- **In caso di perdita permanente della capacità di comunicare (in seguito a incidente o malattia – per es. ictus cerebrale) con una minima prospettiva di riuscire a riacquistare la capacità di relazione con l'ambiente, desidero ...**

In seguito ad una lesione cerebrale, il paziente non è più in grado di comunicare (verbalmente o non verbalmente) con il suo ambiente. A giudizio degli specialisti, la probabilità che il paziente riacquisti un giorno la capacità di comunicare è molto piccola. Ciò può essere per es. il caso in presenza di un coma vigile o dopo un ictus cerebrale.

Le condizioni di salute del paziente sono stabili, anche se la prognosi è infausta. Dato che questi pazienti non possono assumere cibo e liquidi, la nutrizione e l'idratazione artificiale sono per loro di importanza vitale. Si pone il problema di sapere se questa misura corrisponda alla volontà del paziente. Determinante in tali situazioni è la volontà del paziente, così come documentata nelle direttive del paziente.

- **Nella fase terminale di una malattia inguaribile con esito letale desidero (anche se il momento della morte non è ancora prevedibile) ...**

Il paziente si trova nella fase terminale di una malattia inguaribile con esito letale (per es. cancro, malattie cardiocircolatorie) e i medici giudicano la sua situazione senza speranza. Il paziente è incapace di intendere e di volere, non può assumere cibo e liquidi in modo naturale e la questione della nutrizione e idratazione artificiale si pone.

- **In caso di debolezza irreversibile dovuta all'età o qualora fossi affetto da demenza in stadio avanzato e per questi motivi mi trovo confinato a letto e incapace di comunicare, desidero ...**

Il paziente si trova, a causa dell'età avanzata o della demenza, in un cattivo stato generale di salute, è costretto a letto, non può più comunicare con l'ambiente e non può più alimentarsi in modo naturale. E' una situazione con la quale il personale medico e infermieristico in case per anziani e in case di cura viene spesso confrontato. Con una disposizione manifesta la sua volontà in merito e sgrava i suoi congiunti e l'équipe medica da una difficile decisione.

Opzioni fra le quali scegliere:

- **... desidero rinunciare alla nutrizione e all'idratazione artificiale. Sono consapevole che ciò può accorciare la mia vita. Chiedo un'assistenza palliativa ottimale al fine di placare la fame e la sete.**

Un aspetto importante di questa decisione è che **la rinuncia alla nutrizione e all'idratazione artificiale non significa la fine dei trattamenti e delle cure**. Il personale di cura ha a disposizione una vasta serie di misure mediche e di cura della medicina palliativa per assicurare al paziente la migliore qualità di vita possibile. Se questo processo viene seguito in modo professionale, esso può condurre a una morte pacifica. Lo stimolo della sete si lascia attenuare con una cura adeguata del cavo orale. Esso è dovuto all'essiccamento delle mucose. Se le mucose vengono umidificate, lo stimolo della sete diminuisce considerevolmente. Inoltre la riduzione di liquidi e sostanze nutrienti incentiva la produzione di endorfine nell'organismo. Queste riducono il dolore ed hanno un effetto positivo sullo stato d'animo del paziente.

La somministrazione di analgesici permette di sostenere ulteriormente questo processo.

- **... desidero che si faccia ricorso alla nutrizione e all'idratazione artificiale nell'ambito del piano terapeutico.**

Se il paziente scrive nelle direttive di desiderare la nutrizione artificiale, questo desiderio viene esaudito a condizione che l'équipe medica consideri la nutrizione artificiale come indicata dal punto di vista medico. La nutrizione artificiale non è più indicata dal punto di vista medico, quando il paziente è in fin di vita e la morte è imminente.

Direttive
pagina 17

capoverso 5.5: Controllo del dolore e dell'ansia

E' pure possibile prendere delle disposizioni in caso di dolori, nausea, ansia e agitazione.

Situazione:

- **In caso di dolori, nausea, ansia e agitazione desidero che ...**

Scelga un'opzione e annoti eventuali istruzioni particolari. A questo riguardo è utile considerare le proprie esperienze passate in relazione alla sensibilità al dolore.

Opzioni fra le
quali scegliere:

- **... desidero che gli antidolorifici e i sedativi vengano somministrati generosamente, anche se essi dovessero avere come conseguenza la riduzione dello stato di coscienza o un accorciamento della durata della vita.**

Se si segue questa opzione, gli antidolorifici ed eventualmente i sedativi vengono somministrati in dosi elevate, in modo da far cessare del tutto o quasi il dolore e da eliminare l'agitazione. Ciò può tuttavia comportare una diminuzione dello stato di coscienza. Non si può inoltre escludere che l'alto dosaggio dei farmaci possa accorciare la durata della vita. Questo punto è peraltro controverso: studi recenti dimostrano che una terapia ottimale (e persino in dosi elevate) ha piuttosto l'effetto di prolungare la vita.

- **... desidero che gli antidolorifici e i sedativi vengano somministrati unicamente allo scopo di rendere sopportabile il mio stato. È importante per me poter usufruire il più a lungo possibile di momenti di lucidità.**

Alcuni pazienti preferiscono restare coscienti il più a lungo possibile, anche se questo può significare dover sopportare dolori maggiori. Non sussiste tuttavia il rischio di una gestione inadeguata del dolore. Una buona gestione del dolore permette di valutare, anche in caso di pazienti che non sono in grado di comunicare, se il paziente soffre e di somministrargli la dose necessaria di antidolorifico.

capoverso 5.6: Ricovero ospedaliero in caso di bisogno di cure costanti importanti

Molte persone, che si trovano a loro agio nella casa di cura o nella casa per anziani dove vivono, non desiderano, nella fase finale della loro vita quando le loro condizioni di salute peggiorano, essere ricoverati in ospedale. Nel caso in cui si trovi già in una casa di cura o in una casa per anziani, può essere utile riflettere in quali situazioni desideri essere ricoverato in ospedale e in quali, invece, desideri restare dove già si trova e morirvi. Discuta questo punto con il medico curante sul posto e con il personale di cura a lei vicino.

Situazione:

- **Qualora fossi affetto da una malattia inguaribile e/o da una debolezza irreversibile dovuta all'età e per questi motivi mi trovassi confinato a letto, dipendente dagli altri e incapace di discernimento, desidero in caso di un peggioramento delle mie condizioni di salute ...**

Opzioni fra le
quali scegliere:

- **... desidero non essere ricoverato in ospedale. Tale situazione presuppone che io abbia accesso alle cure di base nel luogo dove mi trovo.**

L'assistenza di base e il sostegno alla persona devono comunque sempre essere garantiti indipendentemente dal luogo di soggiorno di quest'ultima. In questo senso si è espressa la Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana (NEK-CNE) in Svizzera: le direttive del paziente non possono prevedere di rifiutare le cure del corpo, il trattamento di lesioni e del dolore e l'offerta di sostanze nutrienti.

- **... desidero essere ricoverato in ospedale solo se una tale misura può essere utile per migliorare la mia qualità di vita o per alleviare uno stato di dolore acuto o altri gravi sintomi.**

Sulla base di questa scelta, il ricovero in ospedale avviene soltanto se può soddisfare almeno una delle due condizioni (miglioramento della qualità di vita o alleviamento di un dolore acuto o di altri gravi sintomi). L'obiettivo di mantenere in vita il paziente non può essere il motivo del ricovero.

- **... desidero essere ricoverato in ospedale.**

Sulla base di questa scelta, il ricovero ha luogo qualunque sia l'obiettivo terapeutico.

capitolo 8:

Donazione di organi, tessuti e cellule

È consentito effettuare prelievi di organi, tessuti e cellule da una persona deceduta se:

- **la sua morte cerebrale è stata accertata**

Una persona è in stato di morte cerebrale quando le funzioni del cervello, incluso il tronco cerebrale, sono cessate irreversibilmente.

- **e se essa ha dato, prima della morte, il proprio consenso al prelievo**

Se non si conosce la volontà della persona deceduta, il prelievo di organi è subordinato al consenso degli stretti congiunti o della persona di fiducia, alla quale la persona deceduta ha delegato la decisione circa il prelievo. Nel prendere la decisione essi sono tenuti a rispettare la volontà presunta della persona deceduta. Il prelievo non è consentito se non vi sono stretti congiunti o se questi non sono reperibili.

La donazione di organi, tessuti e cellule è possibile:

- dopo un decesso per emorragia cerebrale. Essa può essere la conseguenza di un incidente (lesione del cranio, trauma cranio-cerebrale) o della rottura di un vaso sanguigno. L'emorragia provoca un aumento della pressione nel cranio che può condurre alla cessazione irreversibile delle funzioni del cervello (**decesso a seguito di una lesione cerebrale**);
- dopo un arresto cardiocircolatorio persistente (dopo una fallita rianimazione o interruzione delle misure di mantenimento in vita) che riduce o interrompe l'irrorazione sanguigna del cervello, fino alla cessazione irreversibile delle funzioni del cervello (**decesso a seguito di un arresto cardiocircolatorio con morte cerebrale secondaria**).

Non esistono limiti d'età per la donazione di organi, tessuti e cellule. Il fattore determinante non è l'età ma lo stato di salute del donatore e dei suoi organi.

Se la persona muore a casa, la donazione di organi non è possibile perché l'espianto richiede accertamenti medici praticabili solo in ospedale. Se la morte avviene al di fuori di una struttura ospedaliera, è invece possibile donare alcuni tessuti o cellule (per es. la cornea). Questi possono essere prelevati per un certo periodo di tempo dopo la morte.

In vista del prelievo sono necessarie delle **misure mediche preparatorie**. Queste comprendono:

- **Misure volte a valutare l'idoneità alla donazione**

Esami del sangue e analisi immunologiche.

- **Misure per il mantenimento della funzione degli organi**

Obiettivo di queste misure è di preservare gli organi da eventuali danni, in previsione dell'espianto. Le misure per il mantenimento degli organi sono decisive per il successo di un trapianto. **Esse non vengono praticate nell'interesse del paziente, ma al fine di garantire la qualità degli organi da espantare.** Le misure per il mantenimento degli organi possono essere avviate **prima o dopo l'accertamento del decesso**. Prima del decesso del paziente, tali misure sono permesse per un periodo non superiore alle 48 ore. Dopo la morte, possono essere praticate in attesa del consenso alla donazione da parte dei congiunti, tuttavia per un periodo massimo di 72 ore.

La causa del decesso (a seguito di una lesione cerebrale o a seguito di un arresto cardiocircolatorio) **ha delle ripercussioni sul processo fino all'espianto e sul tipo di misure messe in atto per il mantenimento degli organi.** Per questo motivo nelle direttive del paziente ha la possibilità di decidere separatamente, se consentire alla donazione di organi in seguito ad una lesione cerebrale (capoverso 8.1 delle Direttive del paziente) e in seguito ad un arresto cardiocircolatorio con morte cerebrale secondaria (capoverso 8.2 delle Direttive del paziente).

Direttive
pagina 22

capoverso 8.1:

Donazione di organi in caso di decesso a seguito di una lesione cerebrale

Processo

Se la prognosi del paziente affetto da lesione cerebrale (si veda sopra) non lascia speranze e se la morte è prossima, l'obiettivo terapeutico cambia. In primo piano non figurano più le misure di mantenimento in vita, bensì le cure palliative. Dopo che la morte cerebrale è stata diagnosticata ed in presenza del consenso del paziente o dei suoi congiunti al prelievo, si può procedere all'espianto degli organi.

Misure mediche per il mantenimento degli organi

Le seguenti misure di conservazione degli organi possono venir adottate:

- continuazione del trattamento iniziato (per es. respirazione artificiale, somministrazione di farmaci per il mantenimento della funzione circolatoria),
- prelievi di sangue per controllare le cure.

Direttive
pagina 22

capoverso 8.2:

Donazione di organi in caso di decesso a seguito di un arresto cardiocircolatorio

Processo

Per i donatori di organi deceduti in seguito ad un arresto cardiocircolatorio definitivo, la morte interviene dopo un tentativo di rianimazione fallito o dopo la decisione da parte dell'équipe medica di interrompere le misure di mantenimento in vita a fronte di una prognosi infausta. In questo secondo caso l'arresto cardiocircolatorio può sopraggiungere molto rapidamente oppure dopo diverse ore. Se il processo di morte si protrae per lungo tempo, è possibile che l'espianto di organi non possa più essere effettuato a causa di un'insufficiente irrorazione sanguigna degli organi.

L'arresto cardiocircolatorio viene diagnosticato per mezzo di un'ecografia (con ultrasuoni). Dopo aver atteso 10 minuti senza aver praticato alcuna misura di rianimazione, si eseguono gli stessi esami clinici di accertamento della morte come nel caso di decesso a seguito di una lesione cerebrale.

Rispetto ai donatori deceduti a seguito di una lesione cerebrale, il fattore tempo è, per i donatori la cui morte è subentrata per arresto cardiocircolatorio, di gran lunga più critico. Dopo il sopraggiungere dell'arresto cardiocircolatorio gli organi da trapiantare non sono più irrorati. Per non far subire danni agli organi, **il loro espianto deve avvenire in tempi molto brevi oppure misure di mantenimento degli organi devono essere adottate tempestivamente.**

Misure mediche per il mantenimento degli organi

Le seguenti misure di conservazione degli organi possono venir adottate:

- somministrazione di farmaci anticoagulanti immediatamente prima dell'arresto cardiocircolatorio
- massaggio cardiaco
- inserimento di sonde di perfusione nelle vicinanze degli organi da espianare. Le sonde consentono di raffreddare gli organi dopo l'arresto cardiocircolatorio. L'inserimento delle sonde necessita un intervento chirurgico prima o dopo l'arresto cardiocircolatorio.

La decisione di voler donare i propri organi a scopo di trapianto dopo la morte può essere documentata in una tessera di donatore. La decisione presa deve essere conforme a quella espressa nelle direttive del paziente ed è bene comunicare la propria decisione ai congiunti.

capitolo 9: Desideri dopo la mia morte

capoverso 9.1: Autopsia

L'autopsia designa le operazioni di ispezione esterna e di sezione del corpo del defunto. Un'autopsia può essere utile per verificare l'esattezza della diagnosi. Essa rappresenta altresì un importante strumento di controllo della qualità nella pratica clinica e contribuisce alla ricerca medica. Nelle direttive del paziente può indicare se desidera che la causa della morte venga accertata per mezzo di un'autopsia a fini di formazione e di ricerca. La decisione in merito dipende da quanto forte è il desiderio di mantenere il proprio corpo integro e intatto dopo la morte.

In caso di decesso inconsueto, l'autopsia può essere ordinata per legge, anche se il defunto ha stabilito nelle direttive del paziente di non desiderare alcuna autopsia. Questo si verifica per es. quando vi sono ragioni per sospettare una morte violenta o una morte per suicidio.

Direttive
pagina 23

capoverso 9.2: Donazione del proprio corpo ad un istituto di anatomia

Facendo dono del suo corpo ad un istituto universitario di anatomia, mette il proprio corpo a disposizione della ricerca medica dopo il suo decesso. Affinché la sua volontà possa venir rispettata, deve depositare presso un'università il formulario «Dichiarazione di volontà a donare il proprio corpo» debitamente compilato. Gli indirizzi delle università sono riportati a pagina 30 del presente opuscolo.

Gli studi svolti presso l'istituto di anatomia possono durare vari mesi. Tenga presente questo aspetto, soprattutto perché, facendo dono del proprio corpo, la sepoltura non potrà avere luogo entro pochi giorni dalla morte, come di solito avviene. Si consiglia di discutere questa questione con i congiunti.

Direttive
pagina 23

capoverso 9.3:

Visione della cartella clinica dopo la mia morte

La sua cartella clinica non viene mostrata né alle sue persone con diritto di rappresentanza né ai suoi congiunti dopo il suo decesso. Se desidera che qualcuno possa prendere visione della sua cartella clinica, deve nominare esplicitamente queste persone. Per questioni d'ordine assicurativo, può essere importante per i suoi congiunti avere accesso alla sua cartella clinica.

Se viene eseguita un'autopsia medico-legale, le sue persone con diritto di rappresentanza e i suoi congiunti hanno la possibilità di prendere visione del referto dell'autopsia.

capoverso 9.4:

Utilizzo della mia cartella clinica a fini di ricerca

La cartella clinica sottostà a tutti gli effetti al segreto professionale medico. Se desidera mettere la sua cartella clinica a disposizione della ricerca scientifica, i ricercatori avranno accesso alle informazioni contenute nella sua cartella clinica. I reperti medici e i dati relativi al suo trattamento sono utilizzati in modo anonimo e secondo criteri scientifici.

capitolo 10:

Data e firma

Le direttive del paziente per essere giuridicamente valide devono essere datate e firmate di proprio pugno.

Validità delle direttive del paziente in caso di eventi imprevisti

In situazioni, in cui eventi imprevisti abbiano pregiudicato il trattamento, i medici reagiscono per lo più con risolutezza e senza considerare le disposizioni delle direttive del paziente (per es. nel caso di un errore medico). Questo avviene perché spesso i medici suppongono che l'autore delle direttive non ha considerato questa particolare situazione al momento della loro stesura. Nelle direttive del paziente può stabilire se le sue disposizioni debbano valere anche in tali situazioni.

A pagina 24 della guida trova informazioni su come far registrare il luogo di custodia delle direttive del paziente sulla tessera d'assicurato.

Siamo consapevoli che la presente guida non può rispondere a tutte le domande che si pongono durante la stesura delle direttive del paziente. Il team di Dialog Ethik è volentieri a sua disposizione per un colloquio telefonico o individuale (si vedano i servizi di consulenza a pagina 27 della guida).

Cosa fare una volta compilate le direttive del paziente

Dopo aver portato a termine la redazione delle direttive e averle datate e firmate:

- Discuta i contenuti delle direttive del paziente con i suoi rappresentanti, i suoi congiunti e con il suo medico di famiglia o medico curante.
- Prenda i provvedimenti necessari affinché le direttive siano velocemente disponibili in caso di bisogno. Consegna una copia delle direttive ai suoi rappresentanti ed eventualmente al suo medico di famiglia o al suo medico curante. Faccia memorizzare sulla tessera d'assicurato il luogo dove sono depositate le sue direttive (si veda riquadro).

Registrazione sulla tessera d'assicurato

A partire dal 2013, ha la possibilità di far memorizzare sulla sua tessera d'assicurato il fatto che lei abbia redatto delle direttive del paziente e il luogo dove esse sono depositate. Può dare ai suoi rappresentanti o ai suoi congiunti l'incarico di portare, se necessario, le direttive in ospedale. Se non ha congiunti o persone di fiducia, può chiedere al suo medico di famiglia se è disposto ad annettere le direttive alla cartella del paziente e a trasmetterle a chi di dovere in una situazione di emergenza.

A partire dal 2013, in occasione di una visita medica, può chiedere al suo medico di famiglia di memorizzare sulla tessera di assicurato il luogo dove sono depositate le direttive. Se lo desidera, può anche far registrare ulteriori dati che potrebbero essere importanti in una situazione d'emergenza (gruppo sanguigno, medicazioni, allergie, vaccinazioni, ecc.).

A partire dal 2013, il medico curante dell'ospedale è tenuto a verificare l'esistenza di direttive del paziente consultando la tessera d'assicurato qualora il paziente è incapace di discernimento. Per questo motivo è molto importante far memorizzare sulla tessera d'assicurato il luogo dove sono custodite le direttive!

Se ha dubbi o domande e se cerca un luogo adatto dove depositare le direttive, la aiutiamo volentieri.

In caso di ricovero in ospedale o d'ammissione in una casa di cura

Se è previsto un ricovero in ospedale, le raccomandiamo di portare con sé le direttive e di discuterne il contenuto con il medico curante. Questo è spesso il primo passo per avviare un dialogo approfondito in merito ai trattamenti medici da lei desiderati. Lo stesso vale in caso d'ammissione in una casa per anziani o in una casa di cura.

Le direttive del paziente sono valide anche all'estero?

Le presenti direttive del paziente sono un documento conforme alle esigenze poste dalla legislazione svizzera. In altri paesi (in parte anche nei paesi limitrofi) sono in vigore altre disposizioni circa il consenso al trattamento medico. Se effettua regolarmente soggiorni all'estero, è utile mettersi in contatto con un medico o con un'organizzazione dei pazienti del paese in questione per ottenere informazioni sulla regolamentazione in vigore a questo proposito.

Direttive
pagina 26

Aggiornamento delle direttive del paziente

L'attualità delle direttive del paziente rispettivamente il momento e le circostanze del loro ultimo aggiornamento rappresentano indizi importanti dai quali poter dedurre che la volontà dell'autore delle direttive non è mutata. Per questo motivo le consigliamo di aggiornare le direttive del paziente a intervalli regolari. Un aggiornamento è importante soprattutto quando interviene un cambiamento dello stato di salute dell'autore delle direttive o delle sue condizioni di vita.

Le raccomandiamo di verificare le sue direttive del paziente ogni due anni e, se necessario, di adeguarne il contenuto, affinché non sussistano dubbi che nel frattempo la sua volontà possa essere cambiata. Confermi l'aggiornamento apponendo data e firma a pagina 26 delle direttive del paziente. Aggiunte e modifiche possono essere scritte direttamente sul documento, a condizione che l'insieme sia ancora ben leggibile. Al fine di garantire l'autenticità delle modifiche, può apporre una firma sulla pagina che è stata modificata.

Cosa fare se in ospedale le direttive del paziente non vengono rispettate?

A norma dell'art. 373 del Codice civile (CC), ognuna delle persone vicine al paziente (persona con diritto di rappresentanza, congiunti, medico curante e personale infermieristico) può richiedere l'intervento dell'autorità di protezione degli adulti, se le direttive del paziente non vengono rispettate o se gli interessi del paziente incapace di discernimento sono esposti a pericolo o non sono più salvaguardati.

Qualora le persone da lei designate con diritto di rappresentanza dovessero incontrare, in ospedale o in casa di cura, difficoltà nel dare attuazione delle sue direttive del paziente, possono rivolgersi a Dialog Ethik. Il team di Dialog Ethik offre loro volentieri il suo sostegno per telefono o sul posto (ulteriori informazioni sui servizi di consulenza e assistenza a pagina 27 dell'opuscolo).

Per concludere

Ci auguriamo che le direttive del paziente siano di sostegno a lei ed ai suoi congiunti per affrontare il tema del congedo dalla vita e quello della morte. Le direttive vogliono darle la ragionevole sicurezza che, in caso di sopravvenuta incapacità di intendere e di volere, sarà curato secondo la sua volontà e che non le succederà niente che non avrebbe voluto.

I servizi di consulenza e assistenza di Dialog Ethik

Consulenza nella redazione delle direttive del paziente

Se ha domande o se ha bisogno di aiuto nella redazione delle direttive, il team di Dialog Ethik la assiste volentieri.

- **Consulenza telefonica** **0900 418 814**
CHF 2.-/minuto dalla rete fissa
- **Consulenza individuale**
su appuntamento allo **044 252 42 01**
CHF 150.-/ora
(per le persone con modeste capacità finanziarie da convenire,
per i beneficiari di prestazioni d'aiuto sociale CHF 20.-)
- **Consulenza di gruppo** (per un massimo di 12 persone) CHF 55.-/persona
Conoscenze di base sulle direttive del paziente e aiuto nella compilazione del documento
prossime date disponibili allo **044 252 42 01** o
www.dialog-ethik.ch

Assistenza nell'attuazione delle direttive del paziente in ospedale o in casa di cura

Qualora le persone da lei designate con diritto di rappresentanza dovessero incontrare, in ospedale o in casa di cura, difficoltà nel far rispettare le sue direttive del paziente, possono rivolgersi a noi.

- **assistenza telefonica** **0900 418 814**
CHF 2.-/minuto dalla rete fissa
- **assistenza sul posto** CHF 150.-/ora
prima presa di contatto allo **0900 418 814**
CHF 2.-/minuto della rete fissa

Per i membri dell'Associazione di sostegno Dialog Ethik/Förderverein Dialog Ethik le consultazioni telefoniche sono gratuite. Inoltre i membri beneficiano di una riduzione per consulenze individuali e di gruppo nonché per l'assistenza sul posto. Può ottenere maggiori informazioni su come aderire all'Associazione di sostegno Dialog Ethik/Förderverein Dialog Ethik sulla pagina www.fv.dialog-ethik.ch o direttamente presso Dialog Ethik (tel. 044 252 42 01).

I prezzi possono essere soggetti a modifiche. Dialog Ethik è un'organizzazione che opera senza fini di lucro per scopi di pubblica utilità. Ogni donazione ci permette di continuare ad offrire i nostri servizi ad un costo moderato.

Dialog Ethik

Istituto interdisciplinare di etica in ambito sanitario
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zurigo
Tel. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13
info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch
Conto per donazioni: CCP 85-291588-7 IBAN: CH61 0070 01115 5001 9992 2



Direttive del paziente (compresa la guida)

- **documenti prestampati** CHF 22.50 (incl. IVA)
- **documenti da scaricare** gratis

Le direttive del paziente di Dialog Ethik, della Fondazione Svizzera di Cardiologia e dell'Associazione svizzera anziani e pensionati sono disponibili in tedesco, francese, italiano e inglese.

Inoltre ricordiamo che Dialog Ethik ha elaborato **direttive del paziente in relazione a malattie specifiche**. Queste direttive, concepite appositamente per determinate patologie, facilitano la presa di decisioni anticipate in presenza di determinate diagnosi. Ulteriori informazioni al riguardo a pagina 29 e sulla pagina

www.dialog-ethik.ch/direttivedelpaziente.

Appendice

Organizzazioni partner di Dialog Ethik

Fondazione Svizzera di Cardiologia

Schwarztorstrasse 18
Casella postale 368
3000 Berna 14
Tel. 031 388 80 80
Fax 031 388 80 88
info@swissheart.ch
www.swissheart.ch

Associazione svizzera anziani e pensionati

Segretariato
Casella postale 46
4153 Reinach
Tel. 061 713 04 22
Fax 061 713 04 21
E-mail : info@seniorenfragen.ch
www.seniorenfragen.ch

Dialog Ethik, insieme con le seguenti organizzazioni partner, ha elaborato direttive del paziente in relazione a malattie specifiche che possono essere scaricate, gratuitamente, dalla seguente pagina:

www.dialog-ethik.ch/direttivedelpaziente

Direttive del paziente in caso di cancro

Lega svizzera contro il cancro

Effingerstrasse 40
Casella postale 8219
3001 Berna
Tel. 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@legacancro.ch
www.legacancro.ch
www.legacancro.ch/direttiveanticipate

Informazione e consulenza:

- Linea cancro: 0800 11 88 11
(lunedì–venerdì ore 10 – 18)
- Leghe cantonali contro il cancro
recapiti www.legacancro.ch/leghe-cantonali

Direttive del paziente per persone affette dalla malattia di Parkinson

Parkinson Svizzera

Gewerbstrasse 12a
Casella postale 123
8132 Egg
Tel. 043 277 20 77
Fax 043 277 20 78
info@parkinson.ch
www.parkinson.ch

Informazione e consulenza:

Dialog Ethik
Istituto interdisciplinare di etica in
ambito sanitario
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zurigo
Consulenza telefonica: 0900 418 814
(CHF 2.–/minuto dalla rete fissa)
info@dialog-ethik.ch

Istituti di anatomia (richiesta del modulo «Dichiarazione di volontà a donare il proprio corpo»)

Universität Basel
Medizinische Fakultät
Anatomisches Institut
Pestalozzistrasse 20
4056 Basilea
Tel. 061 267 31 11
Segretariato:
Tel. 061 267 39 20

Universität Bern
Institut für Anatomie
Baltzerstrasse 2
3000 Berna 9
Tel. 031 631 84 33
www.ana.unibe.ch

Universität Zürich
Anatomisches Institut
Winterthurerstr. 190
8057 Zurigo
Tel. 044 635 53 11
www.anatom.unizh.ch

Bibliografia

Naef, J.; Baumann-Hölzle, R.; Ritzenthaler-Spielmann, D. (2012): Patientenverfügungen in der Schweiz. Basiswissen Recht, Ethik und Medizin für Fachpersonen aus dem Gesundheitswesen. Zürich: Schulthess Verlag.

Direttive etiche in Svizzera:

Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (2009): Direttive anticipate. Direttive e raccomandazioni medico-etiche. Disponibili su:
www.samw.ch/fr/Not_In_Navigation/DirIt.html

Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (2008): Decisioni in merito alla rianimazione. Direttive medico-etiche e raccomandazioni. Disponibili su:
www.samw.ch/fr/Not_In_Navigation/DirIt.html

Commissione nazionale d'etica per la medicina (2011): Direttive del paziente. Considerazioni etiche sul nuovo diritto di protezione degli adulti con particolare attenzione alla demenza. Disponibili su:
www.bag.admin.ch/nek-cne/04229/04232/index.html?lang=it

Informazioni sulle cure palliative:

Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi:
www.palliative.ch

Informazioni sulla donazione di organi:

- Ufficio federale della sanità pubblica, informazioni di base sulla donazione di organi:
www.bag.admin.ch/transplantation
- Swisstransplant, tessera di donatore da scaricare: www.swisstransplant.ch

Dialog Ethik è un'organizzazione indipendente senza fini di lucro. L'Istituto si avvale di un team interdisciplinare di specialisti che si interroga sul miglior modo d'agire e di decidere nel settore della sanità e del servizio sociale. L'Istituto è specializzato nel trasferimento delle conoscenze dalla ricerca scientifica alla pratica professionale e viceversa. Dialog Ethik offre il suo sostegno a professionisti, a pazienti, ad ospedali, a case per anziani, a case di cura e ad altre organizzazioni. Inoltre, Dialog Ethik promuove discussioni e dibattiti su questioni etiche. Le direttive del paziente rappresentano uno strumento molto valido, da un lato, per decidere per il bene del paziente e, dall'altro lato, per aiutare i congiunti ed il personale curante a prendere una decisione.

Conto per donazioni: CCP 85-291588-7 IBAN CH61 0070 0115 5001 9992 2

Schaffhauserstrasse 418, 8050 Zurigo, Tel. 044 252 42 01, Fax 044 252 42 13,
info@dialog-ethik.ch, www.dialog-ethik.ch

Informazione e consulenza

Consulenza telefonica: 0900 418 814 (CHF 2.-/minuto dalla rete fissa)



Fondazione Svizzera di Cardiologia

Con impegno contro le cardiopatie e l'ictus cerebrale

Le malattie cardiovascolari rappresentano la principale causa di morte in Svizzera. Oltre all'impegno diretto ad alleviare il dolore e a prevenire sofferenze inutili, la Fondazione Svizzera di Cardiologia è attiva nel campo della prevenzione, informazione e ricerca, offre assistenza e consulenza alle persone malate e ai loro familiari e difende il diritto ad una morte dignitosa. La Fondazione Svizzera di Cardiologia e Dialog Ethik pubblicano congiuntamente le direttive del paziente nelle quali è stato inserito un paragrafo dedicato specialmente alla rianimazione.

Conto per donazioni: CCP 69-65432-3 IBAN CH80 0900 0000 6906 5432 3

Schwarztorstrasse 18, Casella postale 368, 3000 Berna 14, Tel. 031 388 80 80,
Fax 031 388 80 88, info@swissheart.ch, www.swissheart.ch



Schweizerischer Verband für Seniorenfragen

Dialog Ethik opera in stretta collaborazione con altre organizzazioni. La collaborazione con l'Associazione svizzera anziani e pensionati è molto importante per Dialog Ethik. Infatti le persone anziane esprimono spesso le loro preoccupazioni su questioni etiche che toccano da vicino anche le persone più giovani, fra cui il confrontarsi con la propria morte, tema sul quale le direttive del paziente vorrebbero invitare a riflettere.

Conto per donazioni: Bank Linth LLB AG, 8730 Uznach, CCP 30-38170-0
IBAN CH81 0873 1001 2904 6201 7

Segretariato, Casella postale 46, 4153 Reinach, Tel. 061 713 04 22,
Fax 061 713 04 21, info@seniorenfragen.ch, www.seniorenfragen.ch



Les direttive del paziente di Dialog Ethik, della Fondazione Svizzera di Cardiologia e dell'Associazione svizzera anziani e pensionati

Il fondamento medico

Dialog Ethik ha oltre dieci anni di esperienza nell'assistenza a pazienti e équipes mediche per risolvere questioni etiche difficili in situazioni in fin di vita in ospedali e case di cura. L'esperienza ha dimostrato che quanto più le direttive del paziente sono formulate in modo esaustivo, chiaro e differenziato, tanto più esse sono utili al paziente e al personale di cura. Le direttive del paziente di Dialog Ethik, della Fondazione Svizzera di Cardiologia e dell'Associazione svizzera anziani e pensionati sono tra le più dettagliate in Svizzera.

Il fondamento etico

Le direttive del paziente di Dialog Ethik, della Fondazione Svizzera di Cardiologia e dell'Associazione svizzera anziani e pensionati si ispirano ai seguenti principi:

- Autodeterminazione

Le direttive del paziente permettono di esercitare il diritto all'autodeterminazione. Questo si fonda sul concetto di dignità fondamentale dell'essere umano e sottolinea il diritto alla libertà personale e all'integrità fisica e psichica.

- Scala di valori personale

Gli esseri umani hanno concezioni diverse su cosa sia una buona vita e, per analogia, una buona morte. Il diritto del paziente all'autodeterminazione implica il diritto di decidere secondo i propri valori e, in date circostanze, di rifiutare determinate cure mediche.

- Morte dignitosa

Negli ultimi anni le cure palliative sono andate affermandosi come sostegno e rimedio efficace in caso di malattia inguaribile o in prossimità della morte. Le cure palliative sfruttano le conoscenze della medicina moderna, ma non con l'intento di guarire.

- Solidarietà e rispetto reciproco

Gli esseri umani non hanno il controllo assoluto sulla vita e sulla morte e sono dipendenti gli uni dagli altri. Il modo in cui una società si prende cura dei suoi membri più deboli rivela quanto essa sia umana e solidale. Una medicina caratterizzata da una cultura decisionale che si fonda sulla centralità della persona e sul principio di solidarietà è cosciente di questa interdipendenza umana e promuove il dialogo tra tutte le persone implicate nella presa di decisione.

