

PREVIDENZA PER PERSONE AFFETTE DALLA
MALATTIA DI PARKINSON

GUIDA ALLE DIRETTIVE DEL PAZIENTE

AUTRICI E AUTORI DELLA 1ª EDIZIONE

La prima edizione 2012 è stata sviluppata in collaborazione con Dialog Ethik e Parkinson Svizzera. Le basi sono state elaborate da un gruppo di lavoro composto da persone affette dalla malattia di Parkinson, da familiari e da specialisti in questa materia.

RESPONSABILI DELLE MODIFICHE REDAZIONALI DELLA 2ª EDIZIONE

- **Patrizia Kalbermatten-Casarotti**, lic. phil., MAS
Responsabile del settore direttive del paziente
Fondazione Dialog Ethik, Zurigo
- **Ruth Baumann-Hölzle**, Dr. theol.
Direttrice dell'Istituto
Fondazione Dialog Ethik, Zurigo
- **Eva Robmann**, Dr. phil.
Responsabile Informazione e redazione
Parkinson Svizzera, Egg

EDITORE

Parkinson Svizzera
Gewerbstrasse 12a
Casella postale 123
8132 Egg ZH
Tel. 043 277 20 77
info@parkinson.ch
www.parkinson.ch

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

© Fondazione Dialog Ethik, 2ª edizione, 2017 [1ª edizione, 2012]

Sommario

| | |
|-----------|--|
| 5 | Prefazione |
| 6 | Utilità delle direttive del paziente |
| 7 | L'essenziale in breve |
| 8 | Come redigere passo dopo passo le direttive del paziente |
| 8 | 1. Generalità (capitolo 1 delle Direttive del paziente) |
| 9 | 2. Disposizioni mediche (capitolo 2) |
| 10 | 2.1 Misure di mantenimento in vita |
| 11 | 2.2 Alimentazione |
| 14 | 2.3 Respirazione artificiale |
| 16 | 2.4 Controllo del dolore e dei sintomi opprimenti |
| 17 | 2.5 Ricovero ospedaliero in caso di cure costanti importanti |
| 18 | 3. Persone con diritto di rappresentanza (capitolo 3) |
| 19 | 4. Obiettivo delle cure e consulenza (capitolo 4) |
| 19 | 4.1 Obiettivo delle cure mediche e dell'assistenza |
| 19 | 4.2 Consulenza |
| 19 | 5. Persone indesiderate (capitolo 5) |
| 20 | 6. Partecipazione a progetti di ricerca in caso di incapacità di discernimento (capitolo 6) |
| 20 | 7. Assistenza spirituale (capitolo 7) |
| 20 | 8. Dove desidero morire (capitolo 8) |
| 20 | 9. Donazione di organi, tessuti e cellule (capitolo 9) |
| 22 | 9.1 Donazione di organi in caso di decesso a seguito di una lesione cerebrale irreversibile |
| 22 | 9.2 Donazione di organi in caso di decesso a seguito di un arresto cardiocircolatorio |
| 23 | 10. Desideri dopo la mia morte (capitolo 10) |
| 23 | 10.1 Autopsia per accertare le cause del decesso |
| 24 | 10.2 Donazione del proprio corpo a un istituto di anatomia |
| 24 | 10.3 Visione della cartella clinica dopo la mia morte |
| 24 | 10.4 Utilizzo della mia cartella clinica a fini di ricerca |
| 24 | 11. Disposizioni particolari (capitolo 11) |
| 25 | 12. Data e firma (capitolo 12) |
| 26 | Le direttive del paziente sono compilate. E dopo? |
| 28 | L'offerta di consulenza di Parkinson Svizzera |
| 29 | Le direttive del paziente di Dialog Ethik |
| 30 | Appendice (indirizzi utili e bibliografia) |

Prefazione

Cara lettrice, caro lettore

Lei ha tra le mani la guida alle direttive del paziente per persone con malattia di Parkinson. Questo opuscolo informativo è stato concepito per permetterle di trovare una risposta alle domande che possono sorgere durante la compilazione delle direttive del paziente.

L'opuscolo è strutturato in tre parti. La prima parte la guida, passo dopo passo, attraverso le direttive del paziente, offrendo informazioni e orientamenti utili per la compilazione del documento.

Se durante la compilazione delle direttive sorgono domande alle quali non trova risposte soddisfacenti nella guida o se desidera chiedere consiglio a una persona specializzata in questa materia, trova informazioni sui servizi di consulenza di Parkinson Svizzera nella seconda parte della guida (da pagina 28).

Nella terza parte dell'opuscolo (a pagina 29) trova informazioni sui principi che ci hanno guidato nell'elaborazione delle direttive del paziente per persone affette dalla malattia di Parkinson.

Una lista di indirizzi utili e alcune indicazioni bibliografiche sono disponibili alla fine della guida.

Ci auguriamo che la guida le sia di aiuto per prendere le decisioni giuste per lei.

Parkinson Svizzera e Dialog Ethik

Utilità delle direttive del paziente

Le direttive del paziente sono uno strumento per mezzo del quale lei può esprimere i propri desideri in relazione al trattamento di eventuali futuri problemi di salute, nell'eventualità di trovarsi un giorno incapace di discernimento. L'esperienza dimostra che una tale dichiarazione di volontà è un aiuto prezioso per i congiunti, per i medici e per il personale curante.

Finché lei sarà capace di discernimento, potrà decidere di volta in volta se dare o negare il consenso alla terapia proposta dal medico¹ curante.

La capacità di decidere in modo autonomo può tuttavia essere seriamente compromessa da un istante all'altro a causa della malattia di Parkinson o per altri motivi.

- Negli stadi avanzati della malattia di Parkinson, le facoltà mentali possono degradarsi fino alla perdita della capacità di discernimento.
- Un grave incidente può comportare la perdita della capacità di esprimersi (per es. in seguito a coma, grave trauma cranico).
- Un ictus può cagionare lesioni cerebrali talmente gravi da rendere impossibile qualsiasi forma di comunicazione.
- Una demenza avanzata può privare il paziente della capacità di prendere decisioni autonome a riguardo del trattamento medico e/o delle cure infermieristiche.

Nel curare e assistere pazienti gravemente malati o vittime di un incidente, spesso l'équipe curante e i congiunti si trovano a dover prendere decisioni difficili. Fino a che punto va protratto il trattamento medico? Devono essere impiegate misure di mantenimento in vita? Si deve far ricorso alla respirazione artificiale e/o alla nutrizione artificiale? In questi casi, il fatto che il paziente incapace di discernimento abbia espresso la sua volontà in forma scritta è di grande aiuto per tutte le persone coinvolte.

Col progredire della malattia di Parkinson aumenta il rischio di comparsa di taluni sintomi che possono richiedere decisioni difficili, per es. in relazione all'alimentazione (👉 [Direttive del paziente DP, capitolo 2.2, pagina 7](#)).

Solo lei può decidere quali trattamenti medici siano desiderabili in una determinata situazione e quali debbano venir applicati. Le direttive del paziente le consentono di esprimere in forma scritta la propria volontà su come desidera essere curato qualora in futuro dovesse trovarsi privo della capacità di discernimento e non fosse più in grado di decidere autonomamente. Direttive del paziente debitamente compilate, datate e firmate di proprio pugno documentano la volontà della persona in maniera chiara e giuridicamente vincolante per l'équipe medica.

¹ Il testo redatto in forma maschile vale per analogia anche per persone di sesso femminile. Ringraziamo le lettrici per la loro comprensione.

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 (👉 [DP, pagina 25](#)).
- Fintanto che lei è capace di discernimento, può modificare e revocare le sue direttive in qualsiasi momento. Qualora la sua situazione personale dovesse subire dei cambiamenti importanti, le consigliamo di verificare le sue direttive del paziente. Apponga ogni volta la nuova data e una nuova firma (👉 [DP, pagina 26](#)).
- Formulazioni precise sono di cruciale importanza nell'attuazione delle direttive. Se inserisce 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. Affinché esse siano riconosciute come tali a norma di legge, lei deve nominare almeno una persona con diritto di rappresentanza (👉 [DP, pagina 11](#)) o prendere delle disposizioni mediche (👉 [DP, pagine 5-10](#)).
- Discuta i contenuti delle sue direttive del paziente con il suo medico di famiglia o il suo medico curante.
- 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. Se lo desidera può far registrare elettronicamente le sue direttive del paziente (ulteriori informazioni a 👉 [pagina 26 di questa guida](#)).

Come redigere passo dopo passo le direttive del paziente

Le spiegazioni che seguono la guidano nella compilazione delle direttive del paziente per persone affette dalla malattia di Parkinson. 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.**
Generalità (DP, pagina 4), data e firma (DP, pagina 25) non devono tuttavia mancare affinché le direttive del paziente siano giuridicamente vincolanti.
Affinché esse siano riconosciute come tali a norma di legge, lei deve nominare almeno una persona con diritto di rappresentanza (DP, pagina 11) o prendere delle disposizioni mediche (DP, pagine 5-10).
- **Compili il modulo in stampatello e in modo chiaro e leggibile.**

Per facilitarle il compito, abbiamo evidenziato le informazioni particolarmente importanti inserendole in riquadri colorati.

Le parti in **azzurro** della presente guida contrassegnano importanti avvertenze riguardanti le decisioni da prendere (per es. respirazione artificiale, alimentazione, ecc.). La preghiamo di tenere conto di queste avvertenze mentre compila le direttive.

Le situazioni sulle quali lei è chiamato a pronunciarsi, così come sono anticipate nelle direttive del paziente, e le relative informazioni sono evidenziate di seguito in **verde**.

Le decisioni fra le quali scegliere, così come sono proposte nelle direttive del paziente, e le relative informazioni sono evidenziate di seguito in **arancio**.

1. Generalità

Inserisca i suoi dati personali (DP, pagina 4).

TENGA PRESENTE CHE:

- Solo una persona capace di discernimento 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.

2. Disposizioni mediche

Le disposizioni mediche sono – oltre alla nomina di una persona con diritto di rappresentanza – uno dei punti essenziali delle direttive del paziente. Il capitolo 2 (DP, pagine 5-10) 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, lei ha un diritto quasi illimitato di rifiutare le cure** (il cosiddetto diritto di difesa), fatta eccezione per le misure mediche che devono essere prese se ci fosse pericolo per altre persone, come per esempio nel caso di un'epidemia.

Lei non può tuttavia esigere tutte le cure possibili. Il suo medico ha il diritto di rifiutare un trattamento che non sia conforme all'arte medica.

In pratica, il medico stabilisce sulla base della diagnosi e delle condizioni di salute quali siano le cure più indicate per la specifica situazione. Ciò significa che il medico definisce le modalità di cura che possono aiutare il paziente (per guarirlo o allo scopo di alleviare i sintomi). Se un metodo curativo non è indicato (non conforme all'arte medica) per la specifica situazione, il paziente (o il suo rappresentante) non può esigere che il medico dispensi tale terapia.

Ai sensi del nuovo diritto di protezione degli adulti (in vigore dall'1.1.2013), il medico allestisce, sulla base delle indicazioni di cura, un **piano terapeutico** e lo discute con il paziente (o con il suo rappresentante in caso di sopravvenuta incapacità di discernimento del paziente).

DISPOSIZIONI CHE NON POSSONO FIGURARE NELLE DIRETTIVE DEL PAZIENTE

- **Le direttive del paziente non possono esigere atti che contravvengano alla legge svizzera** (l'eutanasia attiva è per es. proibita in Svizzera).
- **Le direttive del paziente non possono contenere né la richiesta di suicidio assistito, né la rinuncia volontaria a cibo e liquidi (digiuno terminale).** Il suicidio assistito e la rinuncia volontaria a cibo e liquidi presuppongono infatti che il paziente sia capace di discernimento al momento del suicidio o al momento del digiuno terminale. Le direttive del paziente valgono tuttavia solo se lei non è più in grado di prendere decisioni. Se lei decide di morire rinunciando volontariamente a cibo e liquidi, è importante predisporre nelle direttive del paziente che rifiuta la nutrizione e l'idratazione artificiali come pure altre misure di mantenimento in vita qualora lei sarà incapace di discernimento.
- **Le cure di base e il sostegno alla persona devono sempre essere garantiti.** In altre parole, la cura del corpo, la cura delle ferite, il trattamento del dolore e la messa a disposizione di cibo non possono essere rifiutati nelle direttive del paziente (secondo le raccomandazioni concernenti le direttive del paziente emanate dalla Commissione nazionale di etica in materia di medicina umana in Svizzera [NEK-CNE]).

2.1 Misure di mantenimento in vita

Le direttive del paziente elencano tre situazioni che nella pratica richiedono decisioni sempre difficili (🔗 DP, pagine 5 e 6).

SITUAZIONE:

→ **Se la malattia è progredita al punto da impormi gravi limitazioni fisiche e/o intellettuali (anche se il momento della morte non è ancora prevedibile) ...**

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 si rendono necessarie misure di mantenimento in vita, il momento della morte non è però ancora prevedibile.

→ **In caso di perdita permanente della capacità di discernimento (in seguito a incidente o malattia, per es. ictus cerebrale) con una minima possibilità di riacquistare un giorno la capacità di comunicare (verbalmente o non verbalmente) con gli altri (anche se il momento della morte non è ancora prevedibile) ...**

La persona affetta da Parkinson 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 a una prospettiva infausta a lungo termine (anche se è possibile un miglioramento di breve durata) ...**

La situazione qui ipotizzata è quella di una persona affetta da Parkinson che ha bisogno di cure mediche intensive. La prospettiva a lungo termine è considerata infausta dai medici, sebbene un miglioramento di breve durata non sia 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.

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 e assistenza di tipo palliativo (definizione di cure palliative 🔗 DP, pagina 6).

→ **... 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.

2.2 Alimentazione

2.2.1 ALIMENTAZIONE IN GENERALE

Con il progredire della malattia di Parkinson, possono insorgere difficoltà di deglutizione ed è più facile che il cibo o i liquidi ingeriti vadano di traverso. Residui di cibo che scendono nei polmoni possono provocare polmoniti. Al primo punto delle direttive riguardanti l'alimentazione, può specificare se, nonostante il rischio che il cibo le vada di traverso, desidera mantenere il più a lungo possibile la sua alimentazione abituale (🔗 DP, pagina 7).

Dopo questa decisione può definire come i medici devono procedere all'insorgere di una polmonite, nel caso in cui lei non fosse più capace di discernimento.

SITUAZIONE:

→ **Se in una tale situazione mi ammalo di polmonite, desidero ...**

OPZIONI FRA LE QUALI SCEGLIERE:

→ **... non essere curato ripetutamente con antibiotici.**

Nel caso in cui venga scelta questa opzione, all'insorgere di una polmonite non verranno somministrati antibiotici, accettando il rischio che la polmonite potrà portare alla morte.

→ **... essere curato con antibiotici ogni volta che è necessario.**

Nel caso in cui venga scelta questa opzione, all'insorgere di una polmonite verranno somministrati antibiotici.

In uno stadio più avanzato della malattia, possono insorgere disfunzioni motorie che le impediscono di alimentarsi autonomamente. Fintanto che desidera mangiare, lei potrà però essere imboccato in ogni caso.

In pratica, il personale curante deve spesso constatare che il paziente rifiuta il cibo che gli viene offerto. In questi casi occorre per prima cosa verificare nel modo più accurato che all'origine del rifiuto non vi siano motivi di carattere medico (per es. malattie della bocca, della gola o dell'esofago). È importante alleviare eventuali dolori della deglutizione per permettere l'assunzione di alimenti.

Se il rifiuto di alimentarsi non è dovuto a motivi di carattere medico, esso va rispettato come tale. Una persona che non voglia mangiare o deglutire il cibo che le viene porto, anche se le sue condizioni fisiche glielo permetterebbero, non può essere costretta ad alimentarsi. Ciò costituirebbe una violazione inaccettabile della volontà del paziente. Non di rado si osserva nelle persone più anziane un deciso rifiuto di alimentarsi come espressione di una voglia di vivere che sta venendo meno.

Nelle direttive del paziente può quindi stabilire che il suo rifiuto di alimentarsi deve essere rispettato.

2.2.2 INTEGRATORI ALIMENTARI

Con il progredire della malattia di Parkinson aumenta il rischio di carenze nutrizionali. In questo caso si pone la questione se debbano essere somministrati integratori alimentari, come per es. vitamine o bevande energetiche, per supplire alle carenze nutrizionali. Al capoverso «Decisione sulla somministrazione di integratori alimentari» delle direttive del paziente può specificare la sua decisione in merito (🔗 DP, pagina 7).

2.2.3 NUTRIZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALI

La decisione se ricorrere o meno alla nutrizione e all'idratazione artificiali comporta ogni volta una grande sfida per il medico.

NUTRIZIONE ARTIFICIALE COME INTERVENTO TEMPORANEO

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

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 del processo della deglutizione), nel caso di uno stato di incoscienza permanente (coma vigile), in caso di ostruzione del tubo digerente causata dalla presenza di un tumore o in caso di demenza in stadio avanzato (dove la persona può scomparire a mangiare e a deglutire). Nelle direttive del paziente, lei può far riferimento anche a queste situazioni e prendere una decisione in merito.

Le possibilità attuali di nutrizione e idratazione artificiali consentono di mantenere in vita le persone per settimane, mesi o persino anni. Se, in questa situazione, i medici reputano che l'impiego della nutrizione artificiale sia indicato dal punto di vista medico, si pone il problema di sapere se questo provvedimento corrisponde alla volontà del paziente. **Questa misura è un intervento medico che può essere effettuato solo previo consenso del paziente.** Qualora il paziente sia incapace di discernimento, valgono le disposizioni contenute nelle sue direttive. Nel caso in cui non siano state redatte 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, bensì un atto corrispondente alla volontà del paziente, un «lasciare che le cose facciano il loro corso» (eutanasia passiva).

COME REAGISCE L'ORGANISMO SE NON C'È APPORTO DI SOSTANZE NUTRITIVE E LIQUIDI?

Se un paziente capace di discernimento 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 indebolisce. La morte avviene per disidratazione, dopo l'arresto dell'assunzione 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 a un arresto cardiocircolatorio. Questo può avvenire nell'arco di 5 – 7 giorni senza apporto di sostanze nutritive e liquidi. Se invece si rinuncia alla nutrizione, ma si continua l'idratazione, il processo di morte può durare settimane o mesi.

NUTRIZIONE ARTIFICIALE NELLE DIRETTIVE DEL PAZIENTE

Nel caso in cui lei un giorno non fosse più in grado di alimentarsi in modo naturale, le direttive del paziente elencano due diversi tipi di nutrizione artificiale in merito ai quali ha la possibilità di pronunciarsi in modo differenziato (la nutrizione enterale [tramite sondino gastrico o nasogastrico] e la nutrizione parenterale [tramite infusioni]) (🔗 DP, pagina 8).

SITUAZIONE:

➔ Qualora io non sia più in grado di nutrirmi a sufficienza in modo naturale ...

OPZIONI FRA LE QUALI SCEGLIERE:

- ➔ Può dare il suo consenso alla **nutrizione enterale** (tramite sondino gastrico o nasogastrico) o rifiutare questa forma di nutrizione:
 - ... **rifiuto la nutrizione enterale (tramite sondino gastrico o nasogastrico), a prescindere dalla fase della malattia, anche se questo può accelerare il processo della mia morte.** In tale situazione, l'assistenza dovrà limitarsi alla cura del cavo orale e delle mucose.
 - ... **desidero essere alimentato per via enterale (tramite sondino gastrico o nasogastrico), prima dell'inizio del processo di morte.**
- ➔ Può dare il suo consenso alla **nutrizione parenterale** (tramite infusioni) o rifiutare questa forma di nutrizione:
 - ... **rifiuto la nutrizione parenterale (tramite infusioni), a prescindere dalla fase della malattia, anche se questo può accelerare il processo della mia morte.** In tale situazione, l'assistenza dovrà limitarsi alla cura del cavo orale e delle mucose.
 - ... **desidero essere alimentato per via parenterale (tramite infusioni), prima dell'inizio del processo di morte.**

Se desidera la nutrizione artificiale, queste due disposizioni valgono solo prima dell'inizio del processo di morte. La nutrizione artificiale non è più indicata dal profilo medico durante il processo di morte perché nuoce più che giovare al paziente.

Lei può parimente rifiutare sia la nutrizione enterale (tramite sondino gastrico o nasogastrico), sia quella parenterale (tramite infusioni).

È anche possibile accettare un tipo di nutrizione artificiale e rifiutare l'altro. A questo proposito va tenuto presente che la nutrizione enterale richiede un piccolo intervento chirurgico per il posizionamento del sondino gastrico, mentre la nutrizione parenterale (tramite infusioni) presenta un rischio maggiore di complicazioni.

2.3 Respirazione artificiale

INSUFFICIENZA RESPIRATORIA

Morire d'insufficienza respiratoria, ovvero 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 duraturo. 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 duraturo, 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 le esigenze mediche 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 (DP, pagina 9).

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 regolano la seguente situazione che nella pratica richiede decisioni sempre difficili (DP, pagina 9).

SITUAZIONE:

→ **In una situazione acuta e in presenza di gravi limitazioni fisiche e/o intellettuali ...**

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 un ruolo cruciale in tali situazioni. Le raccomandiamo di discutere questa questione con il suo medico curante allo scopo di prendere una decisione ponderata in merito.

OPZIONI FRA LE QUALI SCEGLIERE:

→ **... rinuncio a un supporto respiratorio meccanico. 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 a 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 un supporto respiratorio meccanico mediante 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.

2.4 Controllo del dolore e dei sintomi opprimenti

Le conoscenze della moderna medicina palliativa permettono generalmente un adeguato controllo del dolore nella fase terminale della vita. Nelle direttive del paziente trova la definizione di cure palliative (🔗 DP, pagina 6).

È pure possibile prendere delle disposizioni in caso di dolori, nausea, ansia e agitazione (🔗 DP, pagina 9).

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:

→ ... gli antidolorifici e i sedativi vengano somministrati generosamente, anche se essi dovessero avere come conseguenza la riduzione dello stato di coscienza.

Se si sceglie 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, senza che i farmaci accorcino la durata della vita o prolunghino la sofferenza.

→ ... gli antidolorifici e i sedativi vengano somministrati unicamente allo scopo di rendere sopportabile il mio stato. Per me è importante rimanere cosciente il più a lungo possibile.

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.

2.5 Ricovero ospedaliero in caso di cure costanti importanti

Molte persone che si trovano a loro agio in una casa di cura o casa per anziani non desiderano essere ricoverate in ospedale nella fase finale della loro vita, quando le loro condizioni di salute peggiorano. Se lei risiede già presso una casa di cura o casa per anziani, può essere utile chiedersi in quali situazioni desidera essere ospedalizzato, e in quali preferirebbe invece rimanere dove si trova e morirvi. È assolutamente necessario discutere questo punto con il medico curante e con il personale di cura a lei vicino.

Lei può annotare i suoi desideri a questo proposito nelle direttive del paziente (🔗 DP, pagina 10).

SITUAZIONE:

→ Qualora, a causa della malattia di Parkinson o per un altro motivo, fossi confinato a letto e/o dipendente dagli altri per svolgere le attività della vita quotidiana² e perdessi la capacità di discernimento, in caso di un ulteriore peggioramento delle mie condizioni di salute desidero...

OPZIONI FRA LE QUALI SCEGLIERE:

→ ... non essere ricoverato in ospedale. Sono consapevole che tale situazione presuppone che io abbia accesso alle cure di base nel luogo in cui mi trovo.

Avere accesso alle cure di base significa che la persona può godere di assistenza nel luogo in cui si trova, al fine di impedire un grave stato di abbandono. «Nel messaggio concernente il nuovo diritto di protezione degli adulti, per <grave stato d'abbandono> s'intende una <situazione nella quale la dignità della persona bisognosa d'aiuto sarebbe lesa se non le si prestasse l'assistenza necessaria collocandola in un istituto> (FF 2006 6450).» (Citazione tratta dal Parere n. 17/2011 della Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana, «Direttive del paziente», pag. 22)

→ ... essere ricoverato in ospedale solo se tale misura può portare giovamento in uno stato acuto (per es. dolori, ecc.).

Sulla base di questa scelta, il ricovero in ospedale avviene soltanto a condizione che contribuisca a migliorare la qualità di vita o a dare sollievo in uno stato acuto (stato di dolore o altri gravi sintomi). L'obiettivo di mantenere in vita il paziente non può essere il motivo del ricovero.

→ ... essere ricoverato in ospedale.

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

² Per es. cura del corpo, vestirsi e svestirsi, mangiare, sbrigare le faccende domestiche, ecc.

3. Persone con diritto di rappresentanza

Ai sensi dell'art. 378 CC, le seguenti persone hanno diritto, nell'ordine, di rappresentare un paziente incapace di discernimento e di decidere in merito ai trattamenti medici da mettere in atto:

- la persona designata nelle direttive del paziente o nel mandato precauzionale
- il curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici
- il coniuge o partner registrato che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento o le presta di persona regolare assistenza
- la persona che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento*
- i discendenti*
- i genitori*
- i fratelli e le sorelle*

* Se presta o prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento.

Tenga presente che se lei non designa alcuna persona con diritto di rappresentanza, le persone enumerate qui sopra avranno automaticamente il diritto di prendere delle decisioni a suo nome qualora un giorno lei non dovesse più essere capace di discernimento.

COMPITI DELLE PERSONE CON DIRITTO DI RAPPRESENTANZA

I compiti dei rappresentanti sono descritti nelle direttive del paziente (🔗 DP, pagina 12).

Tenga presente che la persona con diritto di rappresentanza può accettare o rifiutare 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 per il bene e nell'interesse della persona incapace di discernimento.

La persona con diritto di rappresentanza ricopre un ruolo di grande responsabilità. È quindi molto importante che lei parli apertamente dei suoi desideri con il suo rappresentante e gli esponga i contenuti delle direttive del paziente.

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

Lei può designare altre persone con diritto di rappresentanza che devono essere contattate qualora la persona da lei nominata al primo posto non fosse reperibile.

È importante che nelle direttive del paziente lei fornisca informazioni il più possibile esaustive sulla/ sulle persona/e con diritto di rappresentanza, per far sì che in caso d'urgenza esse possano essere identificate e reperite rapidamente dall'équipe curante.

4. Obiettivo delle cure e consulenza

4.1 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 lei non ha formulato disposizioni precise (🔗 DP, pagina 14).

I punti che seguono possono esserle d'aiuto nel processo di riflessione³:

- Cosa le fa paura (per es. difficoltà respiratorie, dolori, dipendenza)?
- Cosa significa per lei qualità della vita (per es. mantenimento delle facoltà mentali, cura delle relazioni sociali, mobilità, cura delle proprie abitudini alimentari)?
- Quale situazione vorrebbe evitare (per es. immobilità a letto, essere paralizzato, non più riconoscere i congiunti, non poter più comunicare)?

4.2 Consulenza

L'esperienza dimostra che è ampiamente raccomandato chiedere aiuto per compilare le direttive del paziente. Col progredire della malattia di Parkinson aumenta il rischio di comparsa di taluni sintomi. Chieda al suo medico curante come evolverà la malattia e quali effetti potrà avere. Esponga i suoi obiettivi terapeutici al suo medico e discuta con lui le disposizioni espresse. Annoti nelle sue direttive del paziente il nome del medico curante con cui ha discusso le direttive del paziente (🔗 DP, pagina 14).

5. Persone indesiderate

Ha dei congiunti che per legge sarebbero autorizzati a decidere al suo posto in merito ai trattamenti medici, ma non desidera che essi esercitino il loro diritto? In questo caso contrassegni la relativa casella nelle direttive del paziente ed elenchi i nomi di tutte le persone indesiderate (🔗 DP, capitolo 5, pagina 15). Queste persone non avranno diritto di visita e non saranno autorizzate a ricevere informazioni sulle sue condizioni di salute.

³ Diversi punti sono tratti dalle «Direttive anticipate. Direttive e raccomandazioni medico-etiche» dell'ASSM/SAMW. [https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives/Direttive-medico-etiche.html]

6. Partecipazione a progetti di ricerca in caso di incapacità di discernimento

La legge federale sulla ricerca umana stabilisce le condizioni alle quali è ammessa la ricerca con pazienti incapaci di discernimento. In Svizzera, ogni progetto di ricerca presuppone che il paziente che vi partecipa abbia dato precedentemente il proprio consenso scritto. Al posto del paziente è legittimato a esprimere detto consenso un prossimo congiunto, la persona di fiducia designata o il rappresentante legale. Nelle direttive del paziente, lei può pertanto fornire indicazioni che riguardano la sua eventuale partecipazione a progetti di ricerca, nell'eventualità di trovarsi in futuro incapace di discernimento (🔗 DP, pagina 16).

7. Assistenza spirituale

Nelle direttive del paziente lei può specificare se desidera un'assistenza spirituale e – in caso affermativo – quale. Lei può pure stabilire quali pratiche religiose o riti devono eventualmente essere compiuti poco prima e/o dopo il decesso (🔗 DP, pagine 17 e 18).

8. Dove desidero morire

Nelle direttive del paziente lei può specificare dove desidera morire (🔗 DP, pagina 19).

9. Donazione di organi, tessuti e cellule

Il prelievo di organi, tessuti e cellule da una persona deceduta è ammesso per legge se:

→ La morte cerebrale è stata accertata.

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

→ La persona deceduta 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*. 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.

*] A questo proposito tenga presente quanto segue:

- Se nelle direttive del paziente ha espresso il proprio consenso o dissenso alla donazione di organi, i suoi congiunti e le persone da lei designate con diritto di rappresentanza non hanno il diritto di decidere diversamente da quanto lei aveva specificato (🔗 DP, pagine 20 e 21). Questo vale anche se ha espresso a voce la propria volontà o possiede una tessera di donatore.
- Se non ha preso alcuna decisione che riguarda la donazione di organi e se non ha reso alcuna dichiarazione orale di volontà, le persone con diritto di rappresentanza nominate nelle direttive del paziente possono dare o negare il consenso alla donazione di organi (🔗 DP, pagina 11).

- Se non ha designato alcuna persona con diritto di rappresentanza e se la sua volontà in merito alla donazione di organi non è conosciuta, gli stretti congiunti possono decidere per lei.

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 cranico 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 (**morte cerebrale a seguito di una lesione cerebrale irreversibile**);
- 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 (**morte cerebrale a seguito di un arresto cardiocircolatorio**).

Tenga presente che 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 preparativi 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).

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**. (cfr. Legge federale sul trapianto di organi, tessuti e cellule e Direttive medico-etiche dell'ASSM «Accertamento della morte e preparazione al prelievo di organi in vista del trapianto di organi»).

La causa della morte cerebrale (dovuta a una lesione cerebrale primaria o a una lesione cerebrale secondaria in seguito a un arresto cardiocircolatorio) **influenza sia la procedura che precede l'espianto, sia l'entità dei provvedimenti attuati per il mantenimento degli organi.**

Per questo motivo, nelle direttive del paziente lei ha la possibilità di decidere separatamente se acconsente alla donazione di organi dopo una lesione cerebrale irreversibile (🔗 DP, capoverso 9.1, pagina 20) e/o dopo un arresto cardiocircolatorio con conseguente morte cerebrale (🔗 DP, capoverso 9.2, pagina 21).

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

PROCEDURE

Nel caso di una lesione cerebrale irreversibile e se il decesso è imminente o è già subentrato, occorre decidere se le misure mediche per il mantenimento degli organi devono essere interrotte o proseguite al fine di una donazione di organi. Dopo che la morte cerebrale è stata diagnosticata e 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

Possono essere adottate le seguenti misure di conservazione degli organi:

- **continuazione del trattamento iniziato (per es. respirazione artificiale, somministrazione di farmaci per il mantenimento della funzione cardiocircolatoria),**
- **prelievi di sangue per il controllo della terapia.**

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

PROCEDURE

Le persone il cui decesso è dovuto a un arresto cardiocircolatorio definitivo dopo un tentativo di rianimazione praticato senza successo o dopo la decisione da parte dell'équipe medica di interrompere le misure di mantenimento in vita, in quanto ritenute senza speranza, subiscono una cosiddetta morte per arresto cardiocircolatorio. In questo 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. 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.

Per i donatori la cui morte è dovuta a un arresto cardiocircolatorio, il fattore tempo è di gran lunga più critico che per i donatori deceduti in seguito a una lesione cerebrale. Dal momento in cui si verifica l'arresto cardiocircolatorio, gli organi da trapiantare non sono più irrorati. Per non far subire danni agli organi, **occorre procedere il più rapidamente possibile all'espianto, oppure mettere in atto tempestivamente – ancora prima della morte del donatore in seguito all'interruzione delle misure di mantenimento in vita – misure mediche per il mantenimento degli organi.**

MISURE MEDICHE PER IL MANTENIMENTO DEGLI ORGANI

Possono essere adottate le seguenti misure di conservazione degli organi:

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

Importante: la decisione di voler donare i propri organi a scopo di trapianto dopo la morte può essere documentata in una tessera di donatore. È pure possibile documentare se si desidera donare i propri organi unicamente in caso di decesso a seguito di una lesione cerebrale primaria o pure in caso di decesso a seguito di una lesione cerebrale secondaria in seguito all'interruzione delle misure di mantenimento in vita. La decisione presa deve essere conforme a quella espressa nelle direttive del paziente ed è bene comunicare la propria decisione ai congiunti.

10. Desideri dopo la mia morte

10.1 Autopsia per accertare le cause del decesso

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 insegnamento e di ricerca (🔗 DP, pagina 22). La decisione in merito dipende da quanto forte è il desiderio di mantenere il proprio corpo integro e intatto dopo la morte.

Tenga presente che 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.

10.2 Donazione del proprio corpo a un istituto di anatomia

Facendo dono del suo corpo a un istituto universitario di anatomia, lei mette il proprio corpo a disposizione della ricerca medica dopo il suo decesso (👉 [DP, pagina 22](#)). 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 la sepoltura non potrà avere luogo entro pochi giorni dalla morte, come di solito avviene. Si consiglia di discutere questa questione con i congiunti.

10.3 Visione della cartella clinica dopo la mia morte

La sua cartella clinica non viene mostrata automaticamente 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 nelle direttive del paziente (👉 [DP, pagina 23](#)).

Tenga presente che 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.

10.4 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 (👉 [DP, pagina 23](#)).

I reperti medici e i dati relativi al suo trattamento sono utilizzati in modo anonimo e secondo criteri scientifici.

11. Disposizioni particolari

In questo capitolo ha la possibilità di documentare i suoi desideri personali riguardanti il trattamento e le cure (👉 [DP, pagina 24](#)).

12. Data e firma

Importante! Per essere giuridicamente valide, le direttive del paziente devono essere datate e firmate di proprio pugno (👉 [DP, pagina 25](#)).

VALIDITÀ DELLE DIRETTIVE DEL PAZIENTE IN CASO DI EVENTI IMPREVISTI

Nelle situazioni in cui eventi imprevisti hanno pregiudicato il trattamento, i medici tendono spesso a reagire con risolutezza e senza tener conto delle direttive del paziente (per es. nel caso di errori medici). Questo avviene poiché solitamente si presume che l'autore delle direttive del paziente non abbia considerato questa particolare situazione al momento della loro stesura. Lei può stabilire nelle direttive del paziente che le sue disposizioni devono trovare applicazione anche in tali situazioni.

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 Parkinson Svizzera è volontieri a sua disposizione per un colloquio telefonico o individuale (si vedano i servizi di consulenza a [pagina 28](#) della guida).

Le direttive del paziente sono compilate. E dopo?

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. 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 accettare le direttive alla cartella clinica e a trasmetterle a chi di dovere in una situazione di emergenza. Presso www.PV24.ch – un'organizzazione partner di Dialog Ethik nel settore delle direttive del paziente – può lasciar registrare elettronicamente le sue direttive del paziente. In questo modo, in caso di bisogno, quest'ultime sono disponibili 24 ore su 24. I dati di contatto di www.PV24.ch sono disponibili a pagina 30 di questa guida.**

Se ha dubbi o domande e se cerca un luogo adatto dove depositare le direttive, il team di Parkinson Svizzera la aiuta volentieri (si veda l'offerta di consulenza a [pagina 28](#) della guida).

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

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.

AGGIORNAMENTO DELLE DIRETTIVE DEL PAZIENTE

Fintanto che lei è capace di discernimento, può modificare o revocare le sue direttive in qualsiasi momento. Un aggiornamento è importante soprattutto quando interviene un cambiamento dello stato di salute dell'autore delle direttive o delle sue condizioni di vita. Confermi l'aggiornamento apponendo data e firma nelle direttive del paziente ([DP, pagina 26](#)).

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 nuovo 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 far attuare le sue direttive del paziente, esse possono rivolgersi a Parkinson Svizzera.

Per concludere

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

L'offerta di consulenza di Parkinson Svizzera

Il team di consulenza di Parkinson Svizzera risponde volentieri alle sue domande e la consiglia nella compilazione delle sue direttive del paziente (tel. 043 277 20 77 o info@parkinson.ch).

La consulenza è un servizio fondamentale di Parkinson Svizzera. Il nostro team consiglia i parkinsoniani e i loro congiunti in merito alla convivenza con la malattia. Anche i datori di lavoro e gli operatori sanitari possono farsi consigliare su temi specifici. La consulenza offerta da Parkinson Svizzera è gratuita e può avvenire in forma scritta, al telefono o personalmente (previo appuntamento).

CONSULENZA SOCIALE

La nostra consulenza sociale cerca insieme a lei soluzioni:

- per le problematiche psicosociali, come ad esempio lo sgravio dei familiari
- per domande vertenti sulle assicurazioni sociali (assicurazioni malattia, prestazioni complementari AVS/AI), per esempio il Parkinson sul posto di lavoro o dopo il pensionamento oppure informazioni sull'assegno per grandi invalidi

VITA QUOTIDIANA

In tema di cura e gestione della vita quotidiana, il nostro team di consulenti aiuta a individuare ed elaborare soluzioni adeguate alla momentanea situazione personale. In aggiunta a ciò, ricevete molte informazioni utili e suggerimenti volti a migliorare la convivenza con il Parkinson.

AUTO-AIUTO

Gruppi di auto-aiuto contribuiscono a una migliore convivenza con la malattia di Parkinson. Il team di consulenza di Parkinson Svizzera sostiene e accompagna i team di conduzione.

CONSULENZA MEDICA ONLINE

I membri del Consiglio peritale di Parkinson Svizzera rispondono alle sue domande di natura medica, che potete formulare in qualsiasi momento in forma scritta nel sito Internet di Parkinson Svizzera (www.parkinson.ch) nella rubrica «Vivere con il Parkinson».

CONTATTO

www.parkinson.ch, tel. 091 755 12 00, info.ticino@parkinson.ch

Le direttive del paziente di Dialog Ethik

IL FONDAMENTO MEDICO

Dialog Ethik ha oltre dieci anni di esperienza nell'assistenza a pazienti ed équipe mediche per risolvere questioni etiche difficili in situazioni di fine vita in ospedali e case di cura. La prassi ha dimostrato che delle direttive del paziente formulate in modo esaustivo, chiaro e differenziato sono estremamente utili al paziente e al personale di cura. Le esperienze acquisite sono confluite nell'elaborazione delle direttive del paziente. Le direttive del paziente di Dialog Ethik sono tra le più dettagliate in Svizzera.

IL FONDAMENTO ETICO

Le direttive del paziente di Dialog Ethik 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.

Appendice

Fondazione Dialog Ethik

Schaffhauserstrasse 418
8050 Zurigo
Tel. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13
info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch
Donazioni:
conto postale 85-291588-7
IBAN CH82 0900 0000 8529 1588 7

DEPOSITO ELETTRONICO DELLE DIRETTIVE DEL PAZIENTE

PV24

PV24 GmbH
Gewerbstrasse 9
6330 Cham
Tel. 041 552 04 24
www.pv24.ch

ISTITUTI DI ANATOMIA

(RICHIESTA DEL MODULO «DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ A DONARE IL PROPRIO CORPO»)

Università di Basilea

Anatomisches Institut
Pestalozzistrasse 20
4056 Basel
Tel. 061 207 39 20
www.anatomie.unibas.ch

Università di Berna

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

Università di Zurigo

Anatomisches Institut
Winterthurerstrasse 190
8057 Zürich
Tel. 044 635 53 11
www.anatomy.uzh.ch/de.html

Parkinson Svizzera

Ufficio Svizzera italiana
Casella postale
6501 Bellinzona
Tel. 091 755 12 00
info.ticino@parkinson.ch
www.parkinson.ch
Donazioni:
conto postale 80-7856-2
IBAN CH48 0900 0000 8000 7856 2

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: <https://www.bag.admin.ch/bag/it/home/themen/mensch-gesundheit/biomedizin-forschung/transplantationsmedizin.html>
- Swisstransplant, tessera di donatore da scaricare: www.swisstransplant.org

BIBLIOGRAFIA (IN TEDESCO)

Battaglia, D. (2016): Leben, Tod und Selbstbestimmung. Zürich: Axel Springer, Edition Beobachter.

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 (2013):

«Direttive anticipate. Direttive medico-etiche»

Disponibili su: www.samw.ch/fr/Publications/Directives/Direttive-medico-etiche.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.nek-cne.ch/it/publicazioni/pareri/

PARKINSON SVIZZERA

ATTIVA PER LE PERSONE AFFETTE E I LORO CONGIUNTI

INFORMAZIONE

Opuscoli, libri, sito e giornate informative.
Rivista Parkinson, shop per mezzi ausiliari

CONSULENZA

Consigli e contatti per i parkinsoniani, i congiunti, i datori di lavoro e gli specialisti della medicina e delle cure.
Hotline gratuita PARKINFON 0800 80 30 20

AUTO-AIUTO

Sostegno a una settantina di gruppi di auto-aiuto in tre regioni linguistiche della Svizzera.

FORMAZIONE

Seminari, corsi e formazione continua per le persone affette, i congiunti, i professionisti e i team di conduzione dei gruppi di auto-aiuto.

RICERCA

Sostegno finanziario a progetti di ricerca selezionati.

RETE

Cooperazioni con organizzazioni attive in ambiti affini, in Svizzera e all'estero.

Parkinson Svizzera
Ufficio Svizzera italiana
Casella postale
CH-6501 Bellinzona
Tel. 091 755 12 00
www.parkinson.ch
info.ticino@parkinson.ch

Parkinson Schweiz
Gewerbstrasse 12a
Postfach 123
CH-8132 Egg ZH
Tel. 043 277 20 77
www.parkinson.ch
info@parkinson.ch

**Grazie per il suo
sostegno!**
Conto postale 80-7856-2



 **Parkinson**
schweiz suisse svizzera