



Parkinson Service

DIRETTIVE DEL PAZIENTE

«Documento Umano» per persone affette dalla malattia di Parkinson

La mia volontà giuridicamente vincolante e i miei desideri concernenti i trattamenti medici, le cure, il fine vita e la morte

Compilate da (nome, cognome):

Dialog Ethik

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 della socialità. L'istituto è specializzato nel trasferimento delle conoscenze dalla ricerca scientifica alla pratica professionale e viceversa. Dialog Ethik offre il suo sostegno a professionisti, pazienti, ospedali, case per anziani, case di cura e altre organizzazioni. Inoltre, Dialog Ethik promuove discussioni e dibattiti su questioni etiche. Le direttive del paziente rappresentano uno strumento decisionale valido, da un lato, per agire nell'interesse del paziente e, dall'altro lato, per sgravare i congiunti e il personale curante.

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

© Dialog Ethik

Versione dicembre 2012

La versione originale è in tedesco. Traduzione: Marco Kurzen, Zurigo. Revisione testi: Laura Giugni Canevascini, 6616 Losone.

Parkinson Svizzera

Parkinson Svizzera è l'organizzazione specializzata che agisce su piano nazionale a favore dei pazienti e dei loro congiunti. Fondata nel 1985, oggi essa conta più di 5500 membri. Parkinson Svizzera è un'organizzazione di utilità pubblica indipendente, neutrale dal profilo politico e confessionale, e certificata dalla fondazione ZEWO. Parkinson Svizzera si finanzia tramite le quote dei membri, le donazioni e i contributi dell'ente pubblico. Oltre al Segretariato centrale di Egg (ZH), l'Associazione gestisce due uffici regionali nella Svizzera italiana e in Romandia.

Parkinson Svizzera informa, sostiene, consiglia e accompagna i circa 15 000 pazienti presenti in Svizzera per aiutarli a conquistare la migliore qualità di vita possibile nonostante la malattia. Quale organizzazione specializzata nel Parkinson, noi rappresentiamo un partner affidabile per tutte le persone toccate dalla malattia. Forti della certezza che un sostegno efficace a favore dei pazienti è possibile soltanto a condizione di coinvolgere anche il loro ambiente sociale, noi ci intendiamo altresì come punto di riferimento per gli operatori specializzati e l'opinione pubblica.

Parkinson Svizzera informa i pazienti, i loro congiunti e gli operatori specializzati mediante opuscoli e guide, il sito Internet www.parkinson.ch e la rivista PARKINSON, e offre una consulenza neutrale vertente sulla malattia, le assicurazioni sociali, la gestione della vita quotidiana, la terapia e la cura. Per rispondere alle domande di natura medica, l'Associazione gestisce insieme a vari neurologi la hotline telefonica gratuita PARKINFON 0800 80 30 20. Inoltre essa accompagna e finanzia oltre 70 gruppi di auto-aiuto sparsi in tutto il Paese, sostiene progetti di ricerca sul Parkinson e svolge corsi di formazione continua per gli operatori specializzati nell'ambito della medicina, della terapia e della cura.

AUTRICI E AUTORI

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

LETTORATO (in ordine alfabetico)

- **Fabio Baronti**, Dr. med., già primario e direttore sanitario del Centro Parkinson della Clinica Bethesda a Tschugg BE, vicepresidente di Parkinson Svizzera
- **Ulrich Bosshard**, pastore evangelico preposto all'assistenza spirituale, Chiesa evangelica riformata del Canton Zurigo
- **Anja Bremi**, Associazione svizzera anziani e pensionati, Reinach
- **Oswaldo Casoni**, congiunto di una paziente parkinsoniana; membro del Comitato di Parkinson Svizzera
- **Jürg Gassmann**, lic. jur., avvocato, Winterthur
- **Andreas U. Gerber**, Prof. Dr. med., MAS, già primario di medicina interna Centro ospedaliero di 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
- **Bruno Regli**, Dr. med., viceprimario della Clinica universitaria di medicina intensiva dell'Inselspital di Berna
- **Jörg Rothweiler**, Dr. sc. techn., responsabile della comunicazione di Parkinson Svizzera
- **Reto Stocker**, Prof. Dr. med., medico specialista in anestesiologia e in medicina intensiva, direttore dell'Istituto di anestesiologia e medicina intensiva della Clinica Hirslanden di Zurigo
- **Mathias Sturzenegger**, Prof. Dr. med., caposervizio della Clinica universitaria di neurologia dell'Inselspital di Berna; membro del Comitato e del Consiglio peritale di Parkinson Svizzera
- **Doris Wieland**, infermiera, paziente parkinsoniana, membro del Comitato di Parkinson Svizzera

Sommario

6	Idea direttrice delle presenti direttive del paziente
7	Dichiarazione personale
8	1. Generalità
9	2. Persone con diritto di rappresentanza
12	3. Persone indesiderate
13	4. Obiettivo delle cure mediche e dell'assistenza
14	5. Disposizioni mediche
14	5.1. Controllo del dolore e dell'ansia
15	5.2. Alimentazione
17	5.3. Respirazione artificiale
18	5.4. Misure di mantenimento in vita
20	5.5. Ricovero ospedaliero in caso di bisogno di cure costanti importanti
21	6. Partecipazione a progetti di ricerca in caso di incapacità di discernimento
22	7. Assistenza spirituale e accompagnamento in fin di vita
22	7.1. Assistenza spirituale durante il ricovero in un ospedale o in una casa di cura
23	7.2. Accompagnamento in fin di vita
24	7.3. Pratiche religiose poco prima o poco dopo il decesso
25	8. Dove desidero morire
26	9. Donazione di organi, tessuti e cellule
26	9.1. Donazione di organi in caso di decesso a seguito di una lesione cerebrale
26	9.2. Donazione di organi in caso di decesso a seguito di un arresto cardiocircolatorio
27	10. Desideri dopo la mia morte
27	10.1. Autopsia per accertare le cause del decesso
27	10.2. Donazione del proprio corpo a un istituto di anatomia
28	10.3. Visione della cartella clinica dopo la mia morte
28	10.4. Utilizzo della mia cartella clinica a fini di ricerca
29	10.5. Sepoltura e cerimonia funebre
30	11. Data e firma
31	Aggiornamento delle direttive del paziente

Idea direttrice delle presenti direttive del paziente

Scopo delle direttive è di dare al paziente¹ la certezza che i suoi desideri in merito ai trattamenti medici saranno rispettati, anche quando egli non sarà più in grado di esprimere la sua volontà. Da un lato le direttive rafforzano il diritto di autodeterminazione del paziente. Dall'altro esse sono un valido supporto per l'équipe medica e per le persone con diritto di rappresentanza del paziente, dato che il documento indica loro come decidere e agire secondo la sua volontà.

Le presenti direttive del paziente, oltre a promuovere la comunicazione tra il paziente, le persone con diritto di rappresentanza e l'équipe medica, desiderano favorire lo spirito di collaborazione e di dialogo tra tutte le persone coinvolte alle quali spetta il compito di prendere una decisione nel caso concreto.

Il decorso della malattia di Parkinson può comportare la perdita della capacità di discernimento. Le presenti direttive del paziente pianificano in anticipo situazioni cliniche e decisioni che sono caratteristiche della malattia di Parkinson.

Avvertenza

La guida che accompagna le presenti direttive del paziente fornisce informazioni importanti sui possibili campi d'applicazione e sulle modalità di compilazione delle direttive.

Se ciò nonostante rimangono ancora domande in sospeso si rivolga senza indugio a Dialog Ethik al numero 0900 418 814². Questo numero è parimenti a disposizione delle persone con diritto di rappresentanza e del personale medico e infermieristico nelle situazioni in cui le direttive del paziente trovano applicazione concreta.

Ulteriori informazioni sui servizi di consulenza e assistenza di Dialog Ethik si trovano a pagina 28 della guida o nel sito www.dialog-ethik.ch.

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

² Dialog Ethik è un'organizzazione che opera senza fini di lucro per scopi di pubblica utilità. Una tariffa di CHF 2.-/minuto dalla rete fissa viene applicata come contributo per la copertura dei costi del servizio.

Dichiarazione personale

Ho redatto le presenti direttive del paziente dopo matura riflessione e nel pieno possesso delle mie facoltà mentali, e quindi della mia capacità di discernimento.

Esse valgono nel caso in cui in futuro non sia più in grado di decidere sui trattamenti medici e di esprimere la mia volontà. In tal caso, a norma degli art. 370 e 372 CC, mi avvalgo del diritto di far conoscere la mia volontà giuridicamente vincolante per i medici, per il personale infermieristico e per le persone con diritto di rappresentanza.

Con l'avanzare della malattia di Parkinson aumenta il rischio di un declino o di una perdita temporanea o definitiva della mia capacità di decidere e di comunicare. Di conseguenza, altre persone dovranno prendere decisioni importanti al mio posto.

Sebbene nella malattia di Parkinson la probabilità di un declino o di una perdita temporanea o definitiva della capacità di decidere e di comunicare sia relativamente bassa, desidero occuparmi anticipatamente di tali questioni e prendere le disposizioni definite nelle presenti direttive del paziente.

Queste disposizioni valgono anche per situazioni che sono estranee alla mia malattia di Parkinson e che a loro volta causano, in seguito a un incidente o a un'altra malattia, un declino o una perdita temporanea o definitiva della mia capacità di decidere e di comunicare.

Sono consapevole che la rinuncia a determinate misure mediche e terapeutiche può accelerare il processo della mia morte. In caso di rinuncia a misure di mantenimento in vita, resta tuttavia fermo il mio desiderio di essere curato e assistito secondo i principi della moderna medicina palliativa (si veda per es. www.samw.ch/fr/Not_In_Navigation/DirIt.html). Sono altresì consapevole che posso esigere solo le misure mediche e d'assistenza conformi alle regole della scienza e dell'arte medica. Ringrazio i medici e il personale infermieristico per le meticolose e amorevoli cure che mi vorranno prestare tenendo in considerazione tutti gli aspetti della mia persona.

Le mie iniziali:

1. Generalità

→ GUIDA PAGINA 7

Cognome

Nome

Via / No.

NPA / Luogo

Tel. privato

Cellulare

Tel. ufficio

E-Mail

Data di nascita

Luogo d'origine/Cantone

Religione / Confessione

Le mie iniziali:

2. Persone con diritto di rappresentanza

→ GUIDA PAGINA 8

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.

In conformità con la norma di cui sopra, nomino come persona con diritto di rappresentanza:

Cognome

Nome

.....

Via / No.

NPA / Luogo

.....

Tel. privato

Cellulare

.....

Tel. ufficio

E-Mail

.....

Data di nascita

Luogo d'origine / Cantone

.....

Natura della relazione

.....

Le mie iniziali:

La persona da me designata ha il diritto di prendere al mio posto, qualora fossi incapace di discernimento, tutte le decisioni circa i trattamenti medici e le cure.

LA PERSONA CON DIRITTO DI RAPPRESENTANZA ...

- ... riceve informazioni sulle mie condizioni di salute e in merito al decorso e all'esito della malattia;
- ... viene interpellata per definire il piano terapeutico e di cura;
- ... s'impegna a far rispettare la mia volontà espressa nelle presenti direttive del paziente;
- ... è autorizzata a prendere al mio posto la decisione se dare o negare il consenso ai trattamenti sanitari previsti. In caso di questioni mediche e terapeutiche che non siano contemplate dalle presenti direttive, la persona da me designata ha il diritto di decidere al mio posto in conformità con le mie direttive del paziente e sulla base della mia volontà presunta (art. 378 cpv. 3 CC);
- ... ha la facoltà di decidere se consentire o meno al prelievo di organi, tessuti o cellule, nel rispetto delle mie disposizioni di cui al capitolo 9, pagina 26 delle presenti direttive.

Nel caso in cui la persona citata a pagina 9 delle presenti direttive fosse nell'impossibilità di svolgere la sua funzione, le seguenti persone hanno diritto, nell'ordine, d'assumere tale compito:

Cognome	Nome
.....	
Via / No.	NPA / Luogo
.....	
Tel. privato	Cellulare
.....	
Tel. ufficio	E-Mail
.....	
Data di nascita	Luogo d'origine / Cantone
.....	
Natura della relazione	
.....	

Le mie iniziali:

Cognome Nome

Via / No. NPA / Luogo

Tel. privato Cellulare

Tel. ufficio E-Mail

Data di nascita Luogo d'origine / Cantone

Natura della relazione

- Ho discusso i contenuti delle presenti direttive del paziente con le persone da me incaricate a rappresentarmi sopraindicate.
- Non ho designato alcuna persona con diritto di rappresentanza e desidero che i miei congiunti esercitino questo diritto (come previsto dalla legge, art. 378 CC).
- Non ho designato alcuna persona con diritto di rappresentanza e non desidero che i miei congiunti (come previsto dalla legge) esercitino questo diritto. Prendo atto che l'autorità di protezione degli adulti provvederà presumibilmente a nominare un curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici, qualora dovessi ricevere un trattamento sanitario sul quale non mi sono pronunciato nelle direttive del paziente.

Le mie iniziali:

3. Persone indesiderate

→ GUIDA PAGINA 9

- Dispongo che le seguenti persone non possano venire a trovarmi, non ricevano informazioni sulle mie condizioni di salute e non possano esercitare alcun influsso:

Cognome _____ Nome _____

Via / No. _____ NPA / Luogo _____

Natura della relazione _____

Osservazioni _____

Cognome _____ Nome _____

Via / No. _____ NPA / Luogo _____

Natura della relazione _____

Osservazioni _____

Le mie iniziali:

4. Obiettivo delle cure mediche e dell'assistenza

→ GUIDA PAGINA 9

Formulando l'obiettivo delle cure mediche e dell'assistenza, da un canto preciso le situazioni nelle quali desidero che si adottino tutti i provvedimenti medici possibili per mantenermi in vita, e dall'altro canto indico le situazioni nelle quali – pur desiderando un controllo ottimale dei disturbi – preferisco morire piuttosto che prolungare la vita a ogni costo.

Posso immaginare di convivere con le seguenti limitazioni imposte dalla malattia:

Nelle seguenti situazioni desidero che le cure mediche non si pongano più come obiettivo primario di mantenermi in vita, bensì di alleviare i sintomi nel modo più efficace possibile:

Le mie iniziali:

5. Disposizioni mediche

→ GUIDA PAGINA 10

5.1 Controllo del dolore e dell'ansia

→ GUIDA PAGINA 11

- Chiedo che i miei dolori e altri gravi sintomi vengano trattati secondo le conoscenze della moderna medicina palliativa³.

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

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

Istruzioni particolari:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

³ Per cure palliative si intende il trattamento e la cura attiva e globale di persone affette da malattie inguaribili. Il loro scopo è quello di assicurare al paziente la migliore qualità di vita possibile fino alla morte attraverso il controllo ottimale del dolore e di altri sintomi come difficoltà respiratorie, nausea, angoscia o confusione. Le cure palliative coinvolgono anche aspetti sociali, psicologici e, se desiderato, spirituali e religiosi.

Le mie iniziali:

5.2. Alimentazione

→ GUIDA PAGINA 12

L'assunzione in modo naturale di cibo e liquidi fa parte delle cure di base. Tuttavia ogni persona è libera di rifiutare cibo e/o liquidi – anche prima che la malattia entri nella fase terminale. In caso di rifiuto di mangiare e bere, occorre verificare nel modo più accurato se il rifiuto sia da interpretare come un atto di volontà consapevole o se, invece, sia dovuto a dolori collegati all'assunzione del cibo, a difficoltà di deglutizione o ad altri motivi. La rinuncia a integratori alimentari o all'alimentazione tramite sondino non significa che il paziente non voglia più essere alimentato, ma piuttosto che vuole continuare solo la sua alimentazione abituale.

5.2.1 Alimentazione in generale

- Desidero mantenere il più a lungo possibile la mia alimentazione abituale. Sono consapevole del rischio che continuando ad alimentarmi normalmente il cibo mi può andare di traverso e che, di conseguenza, posso contrarre una polmonite.

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

- ... non essere curato ripetutamente con antibiotici.
- ... essere curato con antibiotici ogni volta che è necessario.
- Chiedo all'équipe curante di accettare un mio rifiuto di assumere cibo e/o liquidi.
- Desidero essere imboccato solo se io, impedito nei movimenti, non sono più in grado di nutrirmi in modo autonomo e se desidero ancora mangiare.

5.2.2 Decisione sulla somministrazione di integratori alimentari (per es. vitamine, bevande energetiche)

- Rifiuto la somministrazione di integratori alimentari, nonostante il rischio di andare incontro a carenze nutrizionali.
- Desidero l'apporto di integratori alimentari, a condizione che le carenze nutrizionali possano essere evitate.

Le mie iniziali:

5.2.3 Nutrizione e idratazione artificiale

La nutrizione artificiale si differenzia in nutrizione artificiale mediante sonda gastrica (la cosiddetta nutrizione «enterale») e la nutrizione artificiale mediante infusioni in modo da evitare il tratto gastro-intestinale (la cosiddetta nutrizione «parenterale»).

5.2.3.1 Nutrizione enterale mediante sonda gastrica

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

- ... 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.

5.2.3.2 Nutrizione parenterale tramite infusioni

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

- ... 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.

Istruzioni particolari:

.....

.....

.....

.....

Le mie iniziali:

5.3 Respirazione artificiale

→ GUIDA PAGINA 15

Le situazioni riportate qui sotto richiedono nella pratica decisioni sempre difficili. Nelle seguenti situazioni chiedo all'équipe medica di adottare la seguente linea di condotta:

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

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

Quando il momento della morte è prevedibile e imminente ...

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

Istruzioni particolari:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Le mie iniziali:

5.4 Misure di mantenimento in vita

→ GUIDA PAGINA 17

Se dovessi trovarmi in una delle seguenti situazioni, chiedo all'équipe medica di adottare la seguente linea di condotta (se in una data situazione le disposizioni delle presente direttive non dovessero essere sufficientemente incisive, autorizzo la persona da me designata con diritto di rappresentanza a prendere al mio posto, sulla base della mia volontà presunta, la decisione se dare o negare il consenso ai trattamenti sanitari proposti).

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) ...

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

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) ...

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

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

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

Le mie iniziali:

Quando il momento della morte è prevedibile e imminente...

- ... 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.

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

Istruzioni particolari:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Le mie iniziali:

5.5 Ricovero ospedaliero in caso di bisogno di cure costanti importanti

→ GUIDA PAGINA 18

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 quotidiana⁴ e perdessi la capacità di discernimento, in caso di un ulteriore peggioramento delle mie condizioni di salute desidero ...

... 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.

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

... essere ricoverato in ospedale.

Istruzioni particolari:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Le mie iniziali:

⁴ Per es. cura del corpo, vestirsi e svestirsi, preparare i pasti, mangiare, sbrigare le faccende domestiche, ecc.

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

→ GUIDA PAGINA 19

- Rifiuto, in caso di incapacità di discernimento, di partecipare a progetti di ricerca in relazione con la malattia di Parkinson.
- Sono disposto, in caso di incapacità di discernimento, **a partecipare esclusivamente a progetti di ricerca in relazione alla malattia di Parkinson**, a condizione che essi non siano altrimenti realizzabili con persone capaci di discernimento e che i rischi e gli effetti negativi siano ridotti al minimo.
- Sono disposto, in caso di incapacità di discernimento, **a partecipare senza restrizioni a progetti di ricerca**, a condizione che essi non siano altrimenti realizzabili con persone capaci di discernimento e che i rischi e gli effetti negativi siano ridotti al minimo.

Istruzioni particolari:

Le mie iniziali:

7. Assistenza spirituale e accompagnamento in fin di vita

→ GUIDA PAGINA 19

7.1 Assistenza spirituale durante il ricovero in un ospedale o in una casa di cura

- Durante il ricovero in un ospedale o in una casa di cura, desidero il sostegno del seguente assistente spirituale:

Cognome Nome

.....

Via / No. NPA / Luogo

.....

Tel. privato Cellulare

.....

Tel. ufficio E-mail

.....

Eventuali accordi:

.....

.....

.....

- Non ho un assistente spirituale di fiducia e desidero usufruire del servizio di assistenza spirituale dell'ospedale o della casa di cura.
- Rinuncio espressamente a far ricorso al servizio di assistenza spirituale dell'ospedale o della casa di cura.

Le mie iniziali:

7.2 Accompagnamento in fin di vita

Quando la mia morte è prossima, desidero il sostegno del seguente assistente spirituale:

Cognome _____ Nome _____

Via / No. _____ NPA / Luogo _____

Tel. privato _____ Cellulare _____

Tel. ufficio _____ E-mail _____

Eventuali accordi: _____

Non ho un assistente spirituale di fiducia e desidero usufruire del servizio di assistenza spirituale dell'ospedale o della casa di cura.

Rinuncio espressamente al sostegno di un assistente spirituale.

Anziché da un assistente religioso, desidero essere seguito dalla persona a me vicina che indico di seguito:

Cognome _____ Nome _____

Via / No. _____ NPA / Luogo _____

Tel. privato _____ Cellulare _____

Tel. ufficio _____ E-mail _____

Eventuali accordi: _____

Le mie iniziali:

9. Donazione di organi, tessuti e cellule

→ GUIDA PAGINA 20

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

→ GUIDA PAGINA 21

- Rifiuto, in caso di morte a seguito di una lesione cerebrale, qualsiasi prelievo di organi, tessuti e cellule.
- Qualora la morte sia sopraggiunta a seguito di una lesione cerebrale, accetto di donare organi, tessuti e cellule come indicato di seguito (ho apposto una crocetta nella casella corrispondente):
- | | | | | |
|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|--|--|
| <input type="checkbox"/> cuore | <input type="checkbox"/> polmoni | <input type="checkbox"/> fegato | <input type="checkbox"/> reni | <input type="checkbox"/> intestino tenue |
| <input type="checkbox"/> pancreas | <input type="checkbox"/> cornea | <input type="checkbox"/> pelle | <input type="checkbox"/> altri tessuti o cellule | |

Sono consapevole che questo consenso include anche le misure mediche necessarie al fine di preservare la funzione degli organi in questione (per es. la prosecuzione della terapia già iniziata nonostante la prognosi infausta, la somministrazione di farmaci per il mantenimento della funzione circolatoria, i prelievi di sangue per il controllo della terapia, ecc.).

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

→ GUIDA PAGINA 22

- Rifiuto, in caso di morte a seguito di un arresto cardiocircolatorio, qualsiasi prelievo di organi, tessuti e cellule.
- Qualora la morte sia sopraggiunta a seguito di un arresto cardiocircolatorio dopo un tentativo di rianimazione infruttuoso o dopo la decisione, da parte dell'équipe medica, di interrompere le terapie di mantenimento in vita in presenza di una prognosi infausta, acconsento al prelievo di organi, tessuti e cellule come indicato di seguito (ho apposto una crocetta nella casella corrispondente):
- | | | | | |
|-----------------------------------|----------------------------------|---------------------------------|--|--|
| <input type="checkbox"/> cuore | <input type="checkbox"/> polmoni | <input type="checkbox"/> fegato | <input type="checkbox"/> reni | <input type="checkbox"/> intestino tenue |
| <input type="checkbox"/> pancreas | <input type="checkbox"/> cornea | <input type="checkbox"/> pelle | <input type="checkbox"/> altri tessuti o cellule | |

Sono consapevole che con questo consenso accetto ugualmente le misure mediche che sono necessarie per mantenere la funzionalità degli organi di cui ho autorizzato il prelievo. Sono inoltre consapevole che queste misure mediche devono essere eseguite in parte prima dell'accertamento della mia morte (per es. i prelievi di sangue e altri esami, l'iniezione di farmaci, il massaggio cardiaco, l'inserimento di sonde per la perfusione e il raffreddamento degli organi, ecc.).

Le mie iniziali:

10. Desideri dopo la mia morte

→ GUIDA PAGINA 23

10.1. Autopsia per accertare le cause del decesso

→ GUIDA PAGINA 23

- Rifiuto l'autopsia.
- Un'autopsia può essere eseguita a fini di insegnamento e di ricerca.

10.2 Donazione del proprio corpo ad un istituto di anatomia

→ GUIDA PAGINA 23

- Non desidero far dono del mio corpo per ricerche mediche dopo la mia morte.
- Dopo la mia morte, metto a disposizione il mio corpo **esclusivamente per ricerche mediche in relazione alla mia malattia di Parkinson**. A questo scopo ho depositato presso la seguente università una dichiarazione di volontà da me firmata.

Nome dell'università:

.....

.....

.....

- Dopo la mia morte, metto a disposizione il mio corpo **senza restrizioni per ricerche mediche**. A questo scopo ho depositato presso la seguente università una dichiarazione di volontà da me firmata:

Nome dell'università:

.....

.....

.....

Le mie iniziali:

.....

10.3 Visione della cartella clinica dopo la mia morte

→ GUIDA PAGINA 23

- Non consento ad alcuno di prendere visione della mia cartella clinica.
- Le seguenti persone possono prendere visione della mia cartella clinica:

Cognome _____ Nome _____

Via / No. _____ NPA / Luogo _____

Cognome _____ Nome _____

Via / No. _____ NPA / Luogo _____

10.4 Utilizzo della mia cartella clinica a fini di ricerca

→ GUIDA PAGINA 24

La mia cartella clinica...

- ... non può essere utilizzata a fini di ricerca.
- ... può essere utilizzata a fini di ricerca (nel rispetto delle disposizioni in materia di protezione dei dati).

Le mie iniziali:

10.5 Sepoltura e cerimonia funebre

→ GUIDA PAGINA 24

TIPO DI SEPOLTURA

Desidero una cremazione ... un'inumazione

TOMBA

Desidero una tomba convenzionale ... una tomba di famiglia
 ... una tomba comune ... un loculo dove deporre l'urna

... essere sepolto nel seguente luogo:

.....

... nessuna tomba

... che si organizzi un altro tipo di funerale, e segnatamente:

.....

CERIMONIA FUNEBRE

Desidero che non si tenga alcuna cerimonia funebre

... che si organizzi il seguente tipo di cerimonia:

.....

.....

Altri desideri:

.....

.....

.....

.....

.....

Le mie iniziali:

11. Data e firma

→ GUIDA PAGINA 24

- Le disposizioni delle mie direttive del paziente hanno valore anche qualora eventi imprevisti abbiano compromesso il trattamento medico (come per es. in caso di un errore medico).

Informazione importante

- Lei ha la possibilità di far registrare l'esistenza delle direttive del paziente e il luogo in cui esse sono depositate sulla tessera d'assicurato dell'assicurazione malattia obbligatoria.
- La stesura di direttive del paziente è facoltativa e lei può modificarle o revocarle in qualsiasi momento, fintanto che è capace di discernimento.

Luogo / Data:

.....

Firma:

.....

Le mie iniziali:

Aggiornamento delle direttive del paziente

→ GUIDA PAGINA 26

Questa pagina è riservata all'aggiornamento delle sue direttive del paziente. Si consiglia di rivedere periodicamente le direttive del paziente ed eventualmente di adeguarle e/o completarle. Attualizzi la data e apponga una nuova firma dopo ogni verifica. Anche se non apporta modifiche, apponga in ogni caso, periodicamente, la data e la firma (almeno ogni due anni).

Luogo / Data: Firma:

Luogo / Data: Firma:

Luogo / Data: Firma:

Luogo / Data: Firma:

Luogo / Data: Firma:

Luogo / Data: Firma:

Luogo / Data: Firma:

Luogo / Data: Firma:

Luogo / Data: Firma:

Luogo / Data: Firma:

Le mie iniziali:

COLPO D'OCCHIO SU PARKINSON SVIZZERA

Parkinson Svizzera è l'unica organizzazione specializzata che agisce su piano nazionale al servizio delle persone toccate – direttamente e indirettamente – dalla malattia di Parkinson. L'Associazione di utilità pubblica certificata dalla fondazione ZEWO è stata fondata nel 1985 e conta più di 5500 membri.

Parkinson Svizzera

- informa le persone toccate dalla malattia (pazienti e congiunti), i media e l'opinione pubblica mediante la rivista PARKINSON e il sito web www.parkinson.ch
- gestisce insieme a medici specializzati nel Parkinson la hotline gratuita «PARKINFON 0800 80 30 20», il filo diretto con il neurologo
- consiglia i malati, i loro famigliari e il personale specializzato
- tutela gli interessi dei pazienti nei confronti delle autorità e dei fornitori di prestazioni
- sostiene e accompagna più di 70 gruppi di auto-aiuto sparsi in tutta la Svizzera
- organizza seminari, corsi e vacanze per i pazienti e i congiunti
- finanzia e promuove progetti nell'ambito della ricerca sulla malattia di Parkinson
- si impegna nella formazione e nel perfezionamento degli operatori specializzati dell'ambito medico e infermieristico
- coopera con organizzazioni affini in Svizzera e all'estero

TELEFONO **091 755 12 00**

SITO WEB **WWW.PARKINSON.CH**

Parkinson Svizzera

Ufficio Svizzera italiana
Piazzora da Vira
CH-6805 Mezzovico
Tel. 091 755 12 00
Fax 091 755 12 01
info.ticino@parkinson.ch

ABBIAMO BISOGNO DI VOI!

Sostenete il nostro lavoro con la vostra donazione:

CCP 80-7856-2

Grazie di cuore!



Schweizerische Parkinsonvereinigung – Association suisse de la maladie de Parkinson – Associazione svizzera del morbo di Parkinson