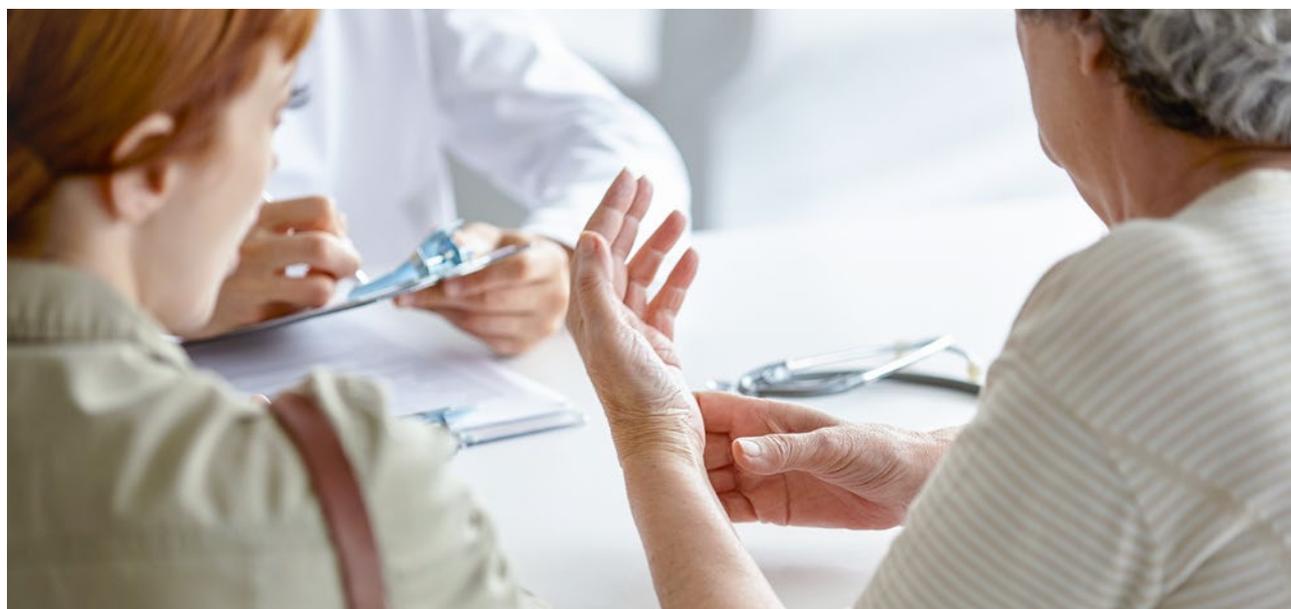


Guida

Disposizioni del paziente della FMH
Versione breve e versione dettagliata



I. Informazioni generali sulle Disposizioni del paziente della FMH

Le Disposizioni del paziente servono a incrementare il livello di autodeterminazione e vengono applicate solo nel caso lei non sia in grado di esprimersi riguardo alle misure mediche da adottare.

La compilazione delle Disposizioni del paziente è consigliabile indipendentemente dall'età e dalle condizioni di salute. Per farlo, lei deve essere in possesso della capacità di discernimento. Ciò significa che deve essere in grado di decidere autonomamente quale obiettivo terapeutico desidera perseguire, quali misure mediche vuole che vengano adottate e a quali invece desidera rinunciare nel caso non sia in grado di comunicare.

Può optare per la **versione breve** delle Disposizioni del paziente della FMH oppure per la **versione dettagliata**. Nella versione dettagliata può esprimere le sue volontà in modo più dettagliato rispetto alla versione breve, esprimendosi anche riguardo al modo di procedere nella fase del fine vita.

Sia nella versione breve che in quella dettagliata si fa distinzione tra le seguenti tre situazioni:

Situazione 1

Si tratta di una situazione di emergenza in cui lei, improvvisamente, non ha più la possibilità di esprimersi. L'esito è incerto; in linea di principio ci si può tuttavia attendere una ripresa (esempi: lesione alla testa a seguito di un incidente stradale; arresto cardiaco dopo un infarto).

—► **Emergenza – improvvisa incapacità di discernimento**

Situazione 2

A causa di una malattia o di un infortunio, per giorni o settimane lei non è in grado di prendere decisioni sulle misure mediche da adottare. L'esito è incerto; in linea di principio ci si può tuttavia attendere una ripresa (esempio: stato di incoscienza prolungata (coma) dovuta a incidente o malattia).

—► **Malattia grave – incapacità di discernimento prolungata**

Situazione 3

A causa di una malattia o di un infortunio, è molto probabile o addirittura certo che non potrà più esprimersi riguardo alle misure mediche da adottare (esempi: conseguenze di una grave lesione cerebrale senza possibilità di interazione sociale; demenza in fase avanzata).

—► **Incapacità di discernimento permanente**

Nel lavoro quotidiano dei medici il confine tra un'incapacità di discernimento di lunga durata e una permanente è, per natura, spesso labile. In situazioni di incertezza, il suo rappresentante prenderà decisioni per conto suo dopo essersi consultato con l'équipe curante.

Perché dovrebbe redigere le Disposizioni del paziente?

La compilazione delle Disposizioni del paziente è facoltativa. Nelle Disposizioni del paziente lei può indicare per iscritto che tipo di trattamento medico desidera ricevere nel caso non sia in grado di esprimersi al riguardo. In questo modo ottiene:

- che l'équipe curante rispetti le sue volontà;
- che il suo rappresentante e/o i suoi familiari ottengano supporto nel processo decisionale;
- che l'équipe curante non debba prendere decisioni senza conoscere la sua volontà.

Le serve un rappresentante?

Nelle Disposizioni del paziente non è possibile considerare tutte le situazioni. Per questo è importante che lei, per quanto possibile, nomini un cosiddetto rappresentante. Il rappresentante può essere un familiare, un amico o un'amica oppure anche un'altra persona a lei vicina. Affinché questa persona possa prendere decisioni secondo le sue volontà, deve conoscere le sue preferenze riguardo al trattamento. Ciò significa che lei dovrebbe discutere le Disposizioni del paziente insieme al suo rappresentante, il quale deve sempre tenere conto della sua **presunta volontà**. Ciò significa che, in una situazione specifica, il rappresentante deve decidere come presume lei deciderebbe.



Non dimentichi di dare al suo rappresentante una copia delle sue Disposizioni del paziente.

Il suo rappresentante ha accesso alla sua cartella clinica?

In linea di principio, il segreto professionale medico vieta la divulgazione di informazioni, fatta eccezione per le persone autorizzate. È autorizzata la persona da lei indicata nelle Disposizioni del paziente. Qualora lei non indichi nessun rappresentante, verranno informate e coinvolte nelle decisioni le persone legittimate per legge a rappresentarla (cfr. l'ordine a cascata previsto dalla legge che trova qui di seguito). Tali persone avranno accesso alla sua cartella clinica nella misura in cui ciò sia necessario per la decisione da prendere.

Che cosa succede nel caso lei non abbia redatto le Disposizioni del paziente o non abbia nominato un rappresentante? Se lei non ha redatto le Disposizioni del paziente e viene a trovarsi in una situazione di incapacità di discernimento e di impossibilità di prendere decisioni sulle misure mediche da adottare, si applica il cosiddetto ordine a cascata di cui all'art. 378 del Codice civile svizzero.

Secondo tale disposizione, hanno diritto di rappresentarla e di dare o negare il proprio consenso alle misure mediche previste, nell'ordine, le seguenti persone:

1. la persona designata nelle direttive del paziente o nel mandato precauzionale (rappresentante);
2. il curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici;
3. il coniuge o partner registrato che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento o le presta di persona regolare assistenza;
4. la persona che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento e le presta di persona regolare assistenza;
5. i discendenti, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento;
6. i genitori, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento;
7. i fratelli e le sorelle, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento.

Tale ordine previsto dalla legge si applica anche qualora, nelle sue Disposizioni del paziente, lei non abbia nominato alcun rappresentante e non abbia espresso la sua volontà riguardo a un determinato trattamento.

Quando si utilizzano le Disposizioni del paziente? Che cosa significa incapacità di discernimento?

Le Disposizioni del paziente vengono utilizzate solo nel caso lei non sia in grado di esprimere personalmente le sue volontà riguardo a un trattamento, se non è in grado di formarsi un'opinione in proposito e/o se non è in grado di comunicarla. Ciò può accadere in caso di malattia o infortunio. In tal caso si parla di incapacità di discernimento.

Chi può fornirle consulenza per la redazione delle Disposizioni del paziente?

In linea di principio, può redigere le Disposizioni del paziente anche da solo/a oppure insieme al suo rappresentante o ai suoi familiari. Le raccomandiamo però vivamente di ricorrere alla consulenza di un professionista esperto, che può essere il suo medico di famiglia oppure un medico specialista. Può ottenere una consulenza anche rivolgendosi a infermieri od operatori di consultori, che la aiuteranno a valutare l'importanza, le opportunità e i rischi correlati alle singole misure mediche.

Che cosa può accettare o rifiutare nelle Disposizioni del paziente?

L'équipe curante è tenuta a rispettare i suoi desideri riguardo al trattamento da adottare. Le sue richieste non devono tuttavia essere in contrasto con le norme di legge vigenti. Lei ha la possibilità di accettare o rifiutare trattamenti medici per una situazione specifica. Non può richiedere alcun trattamento che non sia indicato dal punto di vista medico. Può invece rifiutare trattamenti che sarebbero indicati dal punto di vista medico. Il personale medico potrà prendere in considerazione i suoi desideri riguardo ai trattamenti da adottare o da escludere solo se le circostanze esterne ne consentono l'attuazione. Non è possibile, ad esempio, richiedere un trattamento a domicilio se la malattia o l'infortunio (ad esempio una frattura del collo del femore) richiede cure ospedaliere.

Come conservare le sue Disposizioni del paziente in modo che siano disponibili in caso di necessità?

Può depositare una copia delle Disposizioni del paziente presso il suo medico curante o presso il suo rappresentante. È consigliabile compilare anche la relativa tessera e tenerla nel portafoglio.

La tessera relativa alle Disposizioni del paziente è disponibile al seguente link:

—► www.fmh.ch/disposizioni-del-paziente

Se dispone di una cartella informatizzata del paziente (CIP), può salvare in quella sede una copia delle Disposizioni del paziente. La CIP è una raccolta di documenti personali con informazioni sulla sua salute. Tali informazioni possono essere visualizzate sia da lei che dall'équipe curante in qualsiasi momento tramite una connessione Internet sicura. Lei può stabilire autonomamente chi può accedere ai documenti e quando, assegnando i relativi diritti. In tal modo può decidere quali operatori sanitari possono avere accesso alla sua CIP.

Anche nella CIP può autorizzare il rappresentante nominato nelle Disposizioni del paziente a visualizzare tutta la sua cartella clinica.

In caso di trattamento programmato (ad esempio un intervento chirurgico in ospedale), informi il suo medico curante del fatto che le sue Disposizioni del paziente sono state salvate nella CIP.

Se desidera che, in caso di emergenza, tutti gli operatori sanitari abbiano accesso alle sue Disposizioni del paziente, quindi anche quelli ai quali non ha esplicitamente conferito il relativo diritto, deve assegnare al documento il livello di riservatezza «normale». Tali persone non hanno infatti accesso ai documenti con livello di riservatezza «accesso limitato» o «segreto».

Ha la possibilità di aggiornare o cancellare in qualsiasi momento le Disposizioni del paziente salvate nella CIP.

Per ulteriori informazioni sulla CIP può consultare il sito

—► www.cartellapaziente.ch

Quando e con quale frequenza deve aggiornare le sue Disposizioni del paziente?

Può modificare o revocare le sue Disposizioni del paziente in qualsiasi momento. Le raccomandiamo di verificare le Disposizioni del paziente ogni due anni. L'aggiornamento è particolarmente importante in caso di cambiamenti delle sue condizioni di salute o della sua situazione di vita.

Le Disposizioni del paziente restano comunque valide anche se non vengono aggiornate. Tuttavia, maggiore è il lasso di tempo che intercorre tra l'elaborazione delle Disposizioni del paziente e la loro applicazione, più elevata è la probabilità che le volontà terapeutiche documentate nelle Disposizioni del paziente non siano più conformi alle volontà attuali.

La preghiamo di informare il suo rappresentante e tutte le persone che hanno una copia delle sue Disposizioni del paziente in merito all'aggiornamento e alla modifica della data. Non dimentichi inoltre di salvare una copia aggiornata nella CIP, se ce l'ha.

II. Obiettivo terapeutico e misure mediche

Per quanto concerne l'**obiettivo terapeutico**, si tratta di decidere quali risultati si vogliono raggiungere mediante il trattamento e quali no. Sia nella versione breve delle Disposizioni del paziente che in quella dettagliata si fa distinzione tra l'**obiettivo terapeutico di prolungare la vita** e quello di **alleviare le sofferenze**.

Se l'obiettivo terapeutico è prolungare la vita, le misure mediche sono orientate sostanzialmente a un prolungamento/una preservazione della vita. Ovviamente, anche nell'ambito di tale obiettivo terapeutico, si dà comunque grande importanza al trattamento dei sintomi gravi. Se invece sceglie come obiettivo terapeutico l'alleviamento delle sofferenze, l'attenzione sarà focalizzata sul trattamento dei sintomi gravi e, in tal caso, il prolungamento/la preservazione della vita tramite misure mediche non avranno la massima priorità.

Con il termine **misure mediche** si intendono misure d'urgenza e di medicina intensiva come la rianimazione, il trattamento in un reparto di terapia intensiva, con o senza ventilazione, nonché l'alimentazione artificiale e l'apporto artificiale di liquidi.

Se come obiettivo terapeutico sceglie il prolungamento della vita, probabilmente opererà per la rianimazione e anche per tutte le altre misure d'urgenza e di medicina intensiva atte a prolungare la vita. In tal caso sarà anche disposto/a ad accettare determinati disagi (come, ad esempio, l'introduzione di un tubo nella trachea per la ventilazione) per raggiungere il suo obiettivo.

Se l'obiettivo terapeutico è il prolungamento della vita, l'équipe curante parte dal presupposto che lei accetti anche l'apporto artificiale di liquidi (ad es. tramite infusione) o l'alimentazione artificiale (ad es. tramite sonda nasale o tramite un cosiddetto sondino PEG inserito nella parete addominale oppure anche tramite infusione).

Qualora lei opti invece per l'obiettivo terapeutico dell'alleviamento delle sofferenze e il prolungamento della vita non sia prioritario, l'équipe curante non somministrerà l'alimentazione artificiale con l'obiettivo di prolungarle la vita. I liquidi, invece, in determinati casi possono essere somministrati tramite infusione per alleviare sintomi gravi come la sete o gli stati confusionali.

III. Rianimazione e ventilazione invasiva

Rianimazione

Con il termine rianimazione si intendono misure d'urgenza immediate per la rianimazione dopo un arresto cardiocircolatorio. I tentativi di rianimazione comprendono misure come il massaggio cardiaco e l'erogazione controllata di scosse elettriche ai muscoli (defibrillazione). La rianimazione ha successo nel 5–20% dei casi, il che significa che, nella maggioranza dei casi, le persone colpite da un arresto cardiocircolatorio muoiono nonostante la rianimazione. Più una persona è anziana e malata, maggiore è la probabilità che la rianimazione non abbia successo. In una parte dei pazienti rianimati, la rianimazione ripristina la circolazione sanguigna, ma con gravi danni al cervello e spesso con un'incapacità di discernimento permanente. Dopo la rianimazione, spesso è necessario un trattamento in un'unità di terapia intensiva.

Ventilazione invasiva

Nel caso lei non sia più in grado di respirare autonomamente, la sua respirazione può essere supportata tramite una macchina. Questo tipo di ventilazione viene effettuato mediante un tubo. È cioè necessario inserire un tubo nella trachea. Questa forma di ventilazione può essere praticata solo in un'unità di terapia intensiva. Se la ventilazione meccanica si protrae per diverse settimane, si tratta di una misura molto stressante ed estenuante, anche per il fatto che è necessario procedere alla sedazione artificiale del paziente.

IV. Situazione di emergenza

Una situazione di emergenza può verificarsi qualora, a causa di un infortunio (ad es. grave lesione alla testa) o a una malattia improvvisa (ad es. ictus cerebrale), lei non sia più in grado di esprimere le sue preferenze riguardo a una misura medica da adottare. Spesso, in situazioni di questo tipo, non è possibile sapere in anticipo se la ripresa sarà parziale o completa.

Nel caso la sua vita sia in grave pericolo, è possibile che debbano essere adottate misure salvavita prima che le Disposizioni del paziente vengano trovate o possano essere analizzate. In determinati casi, non sarà quindi possibile tenere immediatamente in considerazione le sue volontà. Non appena le sue Disposizioni del paziente saranno disponibili, l'équipe curante potrà adattare le misure di conseguenza.

V. Donazione di organi

Lei può dare o negare il suo consenso alla donazione di organi.

Nel caso decida di donare i suoi organi, ne dovrebbe discutere con il suo rappresentante o i con i suoi familiari. In base alla situazione, prima della donazione, vengono messe in atto in sala operatoria o nel reparto di cure intensive misure preparatorie di conservazione degli organi, il che può rappresentare un notevole onere psicologico per il suo rappresentante o i suoi familiari. Se desidera donare gli organi, nelle Disposizioni del paziente dichiara di accettare le relative misure preparatorie.

Ulteriori informazioni sono disponibili sul sito di swisstransplant:

—► www.swisstransplant.org/it

VI. Autopsia

Lei può dare o negare il suo consenso all'autopsia clinica. L'autopsia clinica consiste in un accurato esame esterno ed interno del suo corpo dopo la morte. L'autopsia clinica serve a chiarire con maggiore precisione la causa del decesso e a garantire la qualità del trattamento messo in atto prima della morte. Soprattutto nel caso di possibili malattie ereditarie, l'autopsia può fornire importanti informazioni ai discendenti. L'autopsia può fornire importanti informazioni anche ai familiari, all'ospedale e alla scienza medica. Se l'autopsia viene eseguita in modo professionale e corretto, le sue conseguenze non sono visibili quando la salma viene ricomposta.

VII. Informazioni sulla versione breve delle Disposizioni del paziente della FMH

Con la versione breve, lei fornisce dati relativi alla sua persona, al suo rappresentante e al medico curante. Il passo successivo consiste nel descrivere le sue opinioni sulla vita. Può cioè esprimere la sua opinione su quali aspetti della vita sono più importanti per lei, quali esperienze desidera ancora fare e quali sono i suoi desideri, le sue paure e le sue preoccupazioni. Le sue opinioni sulla vita sono molto importanti, in quanto servono a conoscerla meglio come persona. In tal modo fornirà all'équipe curante importanti indicazioni per agire nel suo interesse.

Ha inoltre la possibilità di scegliere un obiettivo terapeutico per ciascuna delle tre diverse situazioni illustrate a pagina 2. Se, nella versione breve, opta per l'obiettivo terapeutico del prolungamento della vita, l'équipe curante, nella situazione in questione, eseguirà tutte le misure volte a un prolungamento della vita, in particolare la rianimazione, il trattamento in un'unità di terapia intensiva con ventilazione invasiva e, eventualmente, anche l'alimentazione artificiale e l'apporto artificiale di liquidi. Se opta invece per l'obiettivo terapeutico dell'alleviamento delle sofferenze, l'équipe curante rinuncerà ad adottare tali misure di prolungamento della vita, concentrandosi sul trattamento dei sintomi gravi.

La versione breve le offre anche l'opportunità di esprimersi riguardo alla terapia del dolore e di altri sintomi gravosi, come difficoltà respiratorie, ansia e nausea. Può completare la versione breve con la sua decisione in merito alla donazione di organi.

Se desidera occuparsi in modo più approfondito della sua futura situazione sanitaria ed esprimere volontà differenziate riguardo ai trattamenti da adottare, le consigliamo di compilare la versione dettagliata delle Disposizioni del paziente

VIII. Informazioni sulla versione dettagliata delle Disposizioni del paziente della FMH

Nella versione dettagliata vanno inseriti innanzitutto i dati relativi alla sua persona, al suo rappresentante, al relativo sostituto e al medico curante.

Seguono cinque diverse parti. La versione dettagliata ha una struttura modulare. Può scegliere liberamente quante parti delle Disposizioni del paziente desidera compilare. Può, ad esempio, compilare solo la prima parte oppure proseguire fino alla quinta parte compresa. Le 5 parti sono strutturate come segue:

Parte 1: Questa parte riguarda le sue opinioni sulla vita. Può esprimere la sua opinione su quali aspetti della vita sono più importanti per lei, quali esperienze desidera ancora fare e quali sono i suoi desideri, le sue paure e le sue preoccupazioni. Le sue opinioni sulla vita sono molto importanti, in quanto servono a conoscerla meglio come persona. In tal modo fornirà all'équipe curante importanti indicazioni per agire nel suo interesse.

Parte 2: In questa parte può scegliere un obiettivo terapeutico per una delle tre situazioni indicate a pagina 2 della presente guida. Può scegliere l'obiettivo terapeutico del prolungamento della vita con tutte le misure di medicina intensiva oppure l'obiettivo terapeutico del prolungamento della vita con determinate limitazioni (ad esempio la rinuncia alla rianimazione e alla ventilazione invasiva) o ancora l'obiettivo terapeutico dell'alleviamento delle sofferenze¹.

Parte 3: Questa parte concerne il trattamento per alleviare il dolore e altri sintomi gravosi come difficoltà respiratorie, ansia e nausea. Per l'équipe curante può essere importante conoscere le sue preferenze al riguardo.

Parte 4: Questa parte concerne le preferenze terapeutiche per l'ultima fase della vita. Se durante l'ultima fase della sua vita non dovesse essere più in grado di prendere decisioni personalmente, è importante che l'équipe curante e il suo rappresentante conoscano le sue volontà, in modo da poterle garantire il trattamento migliore. Tra l'altro, può esprimere la sua opinione in merito all'accettazione o al rifiuto dell'alimentazione artificiale. Ciò riguarda espressamente l'alimentazione artificiale come misura di prolungamento della vita nella fase del fine vita e non l'alimentazione artificiale nell'ambito di un trattamento desiderato (ad esempio nell'ambito di cura in un'unità di terapia intensiva o anche nel contesto di una riabilitazione neurologica).

Parte 5: Questa parte concerne l'espressione della sua volontà in merito alla donazione di organi e all'autopsia.

La versione breve e quella dettagliata delle Disposizioni del paziente della FMH, nonché la relativa tessera sono disponibili sul sito: —► www.fmh.ch/disposizioni-del-paziente

¹ Approccio ispirato al modello «beizeiten begleiten» dell'associazione interprofessionale germanica «Deutsche interprofessionelle Vereinigung – Behandlung im Voraus Planen, Advance Care Planning (DiV-BVP)»