

Guida alle direttive anticipate

Il seguente testo rappresenta un compendio delle direttive medico-etiche e raccomandazioni in materia di direttive anticipate. Esso non esime dalla lettura del testo integrale delle direttive, ma è inteso a fornire indicazioni utili alla pratica medica. I rimandi si riferiscono ai capitoli delle direttive.

Il testo integrale delle direttive e raccomandazioni in materia di direttive anticipate è disponibile all'indirizzo www.samw.ch/Ethik/Richtlinien e può essere ordinato presso il Segretariato generale dell'Accademia Svizzera delle Scienze mediche (ASSM), Petersplatz 13, 4051 Basilea.

Le direttive anticipate fissano anzitempo le volontà di un paziente¹ nell'eventualità che subentri un'incapacità di intendere e di volere; esse possono riferirsi a diversi ambiti di applicazione. Ai medici, agli infermieri e agli altri specialisti del settore sanitario spettano mansioni di varia natura in relazione a tale documento: essi forniscono informazioni fondamentali in materia di direttive anticipate, affrontano l'argomento nelle situazioni appropriate, offrono delucidazioni in merito ai requisiti formali e sostanziali delle direttive anticipate, prestano un'assistenza concreta nella stesura del documento oppure verificano se le direttive anticipate già esistenti sono ancora attuali. È importante che l'argomento «direttive anticipate» venga affrontato in una forma adatta al paziente. Nel colloquio è bene parlare delle paure di determinate malattie o misure mediche, di eventuali esperienze negative con specifiche forme di trattamento o dei timori del paziente.

In caso di incapacità di intendere e di volere, il personale incaricato della cura e dell'assistenza del paziente ha il compito di tradurre le direttive anticipate esistenti in un trattamento medico concreto, nella misura in cui il suddetto documento lo preveda.

Non tutti i medici e il personale infermieristico devono essere «specialisti» in materia di direttive anticipate. Nelle istituzioni sanitarie di grandi dimensioni è opportuno disporre di collaboratori in possesso delle nozioni necessarie per poter rispondere alle domande degli specialisti del settore sanitario o dei pazienti e fornire inoltre una consulenza in caso di necessità. Esistono anche organizzazioni che sostengono i medici, il personale infermieristico e l'autore delle direttive nella redazione del testo.

Le direttive anticipate hanno carattere obbligatorio? (Capitoli 2 e 3)

Attualmente esistono norme giuridiche in materia di direttive anticipate solo a livello cantonale, e non in tutti i cantoni. Con l'entrata in vigore della nuova Legge sulla protezione degli adulti (non prima del 2012), le direttive anticipate verranno esplicitamente ancorate nel diritto federale. In seguito rispettarle diverrà obbligatorio, a meno che esse non infrangano disposizioni di legge o sussistano indizi circa un cambiamento di parere da parte del paziente. Già oggi vale il principio secondo cui più le direttive anticipate sono chiare, maggiore è il loro ruolo nel processo decisionale.

¹ Benché venga citata solo la forma maschile del termine, si fa riferimento sempre a entrambi i sessi.

Chi può redigere le direttive anticipate e di cosa si deve tener conto? (Capitoli da 3.2 a 3.4 e 5.2.2.)

La possibilità di redigere direttive anticipate è aperta a tutte le persone, anche minorenni, capaci di discernimento. La decisione di redigere il documento deve fondarsi sulla libera volontà dell'individuo, ovvero nessuno può essere costretto a redigere le proprie direttive anticipate. Queste ultime devono essere redatte in forma scritta e recare la data e la firma autografa dell'autore. Possono essere modificate in qualsiasi momento, oppure revocate sia oralmente che in forma scritta. Il paziente dovrebbe essere informato circa l'importanza di aggiornare le proprie direttive anticipate (vedi sopra). Si raccomanda pertanto di verificare il documento a intervalli regolari. Se l'opinione personale dell'autore delle direttive nei confronti della vita, della malattia e della morte («scala di valori personale») è mutata, oppure c'è stata una variazione delle condizioni di salute del paziente, è buona norma adeguare le direttive anticipate.

Contenuti delle direttive anticipate (Capitolo 4)

- **Indicazioni circa l'identità** di chi ha redatto le direttive (nome, cognome, data di nascita)
- **Attestazione della capacità di intendere e di volere** («*Dopo profonda riflessione e nel pieno possesso delle mie facoltà, dispongo quanto segue, qualora non sia in grado di comunicare la mia attuale volontà a causa di una malattia o di un incidente*»). **Nota:** nelle situazioni in cui la capacità di intendere e di volere di chi ha redatto le direttive potrebbe essere messa in dubbio in un secondo tempo (ad esempio in presenza di demenza senile allo stadio iniziale, nel caso di disturbi psichiatrici), è possibile farla ulteriormente attestare da un medico/da terzi, al fine di eliminare qualsiasi perplessità.
- **Descrizione della scala di valori:** nel concreto, cosa intende il paziente per qualità della vita e «morte dignitosa»? Quali convinzioni, paure e aspettative del paziente devono essere rispettate, nell'ambito delle scelte mediche, in presenza di situazioni limite? Vedi l'allegato «Domande relative alla scala di valori».
- **Designazione di almeno un rappresentante** e indicazioni per contattare questa persona. L'ideale sarebbe nominare anche un sostituto.
- **Indicazione delle situazioni particolari per cui si procede alle redazioni delle direttive anticipate**, ovvero delle situazioni in cui esse devono essere applicate.
- **Indicazione degli obiettivi** terapeutici in situazioni specifiche
- **Consenso o rifiuto di determinate misure mediche:** nel caso di una malattia conclamata al momento della redazione delle direttive anticipate, è bene farne menzione all'interno del documento. Nella compilazione delle direttive si dovrebbe tenere conto della patologia, del suo decorso e delle possibili complicazioni come pure delle misure adottabili.
- **Consenso alla donazione di organi**
- **Indicazioni circa la possibilità di disporre del corpo dopo il decesso** (autopsia)
- **Data e firma**

Tutte le direttive anticipate sono valide? (Capitoli 3.4 e 9)

In linea di principio è necessario rispettare i seguenti requisiti formali: forma scritta, capacità di intendere e di volere, carattere volontario, data, firma autografa.

La validità delle direttive anticipate non è soggetta ad alcuna scadenza. Il fattore determinante è che le direttive anticipate riportino l'attuale volontà del paziente. Nella misura in cui non sussistono indizi (indicazioni da parte del rappresentante terapeutico o dei congiunti, dei medici, del personale infermieristico e del personale incaricato dell'assistenza del paziente) che inducono a pensare che il paziente nel frattempo abbia cambiato idea, si può presupporre che le direttive anticipate corrispondano alla sua attuale volontà. Qualora i comportamenti non verbali del paziente (ad esempio nel caso di persone affette da demenza senile) lascino supporre che le direttive anticipate non corrispondano alla sua attuale volontà, occorre chiarire la situazione con il coinvolgimento del rappresentante e dei congiunti. La decisione dovrebbe essere concordata tra il personale incaricato della cura e dell'assistenza del paziente e il rappresentante o i congiunti. La deroga alle volontà espresse nelle direttive anticipate deve essere riportata e motivata nella cartella clinica del paziente (vedi cap. 9 «Cambiamento d'opinione»).

Quando vengono applicate le direttive anticipate e come si procede? (Capitolo 8)

Le direttive anticipate trovano applicazione *solo* se un paziente è incapace di discernimento, ovvero non è più in grado di esprimersi. Se invece il paziente è in grado di intendere e di volere, vale la volontà pronunciata al momento della richiesta.

Qualora il paziente non sia in grado di intendere e di volere, è necessario procedere con i seguenti accertamenti:

- Il paziente ha redatto le proprie direttive anticipate (ricerca di un promemoria che ne attesti l'esistenza, richiesta di informazioni in tal senso al medico di famiglia o ai congiunti)?
- Il paziente ha nominato un rappresentante? In caso affermativo, questi deve essere informato e coinvolto nella pianificazione del trattamento.

La decisione in merito al trattamento, in conformità con la volontà espressa nelle direttive anticipate, dovrebbe essere concordata tra il personale incaricato della cura del paziente, il rappresentante e i congiunti.

Le direttive anticipate devono essere applicate anche nelle situazioni di emergenza? (Capitolo 8)

La rapidità con cui è necessario intervenire in una situazione di urgenza, ad esempio in caso di un incidente stradale, di norma non consente di accertare preventivamente l'esistenza delle direttive anticipate. È quindi indispensabile praticare le misure necessarie a mantenere in vita il paziente. In seguito si deve tuttavia verificare se sono state redatte delle direttive anticipate e contemplarle nella pianificazione del trattamento, sospendendo eventualmente le misure praticate.

Com'è possibile sapere dell'esistenza delle direttive anticipate? (Capitolo 6)

Spetta all'autore preoccuparsi che si sappia dell'esistenza delle proprie direttive anticipate. Può darne comunicazione oralmente, ad esempio al momento del ricovero in ospedale. L'informazione può anche essere indicata sotto forma di un promemoria, oppure, in futuro, sarà riportata sulla tessera d'assicurato. Il medico curante dovrebbe tuttavia domandare sempre se sono state redatte direttive anticipate.

Le direttive anticipate vengono portate con sé, custodite presso il medico di famiglia, il rappresentante o un deposito.

Se il medico è a conoscenza dell'esistenza delle direttive anticipate e del luogo di custodia, chiede che queste gli vengano messe a disposizione.

Come bisogna procedere in caso di disaccordo tra il medico, il rappresentante o i congiunti? (Capitolo 10)

Le direttive anticipate devono essere tradotte nel concreto. A volte può succedere che ci sia disaccordo tra il rappresentante, il personale curante e i congiunti. In questo caso si dovrebbe ricorrere all'ausilio di una consulenza in materia di etica. Qualora non si giunga comunque a un accordo, è indispensabile interpellare l'autorità preposta per legge (autorità tutoria, con l'entrata in vigore del nuovo diritto sulla protezione degli adulti: autorità preposta alla protezione degli adulti).

Esempi di domande relative alla scala di valori

Le seguenti domande si riferiscono a specifici ambiti tematici e sono state elaborate per fornire un supporto nella definizione dei valori fondamentali per il paziente («anamnesi dei valori»). È possibile porle nel colloquio di consulenza, oppure può accadere che l'autore delle direttive anticipate dia loro spontaneamente una risposta. È importante che le risposte si riferiscano all'attuale situazione di vita. Ne consegue che l'anamnesi dei valori è sempre un'istantanea di uno specifico momento che può variare con il trascorrere del tempo e, pertanto, deve essere eventualmente adeguata.

All'interno delle direttive anticipate, la descrizione della scala di valori personale riveste una notevole importanza. Fornisce chiarimenti circa le opinioni sulla vita, le paure, i valori e le aspettative determinanti per il paziente. Queste informazioni servono anche come orientamento in situazioni in cui l'autore delle direttive anticipate non si sia espresso esplicitamente in merito a determinate misure terapeutiche (Capitolo 4.1.).

Motivazione: Cosa la spinge a redigere le direttive anticipate? Esiste un motivo concreto? Con le direttive anticipate, quale obiettivo intende realizzare, oppure cosa vuole evitare? Ne ha parlato con i suoi congiunti? Ne ha parlato con il suo medico di famiglia?

Il lasso di vita che intercorre tra la nascita e la morte: A che punto della vita pensa di trovarsi? Quanto è importante per lei vivere ancora a lungo? Sarebbe disposto ad accettare determinate limitazioni (ad esempio bisogno di cure) per guadagnare ulteriori anni di vita? Oppure preferisce rinunciare ad anni di vita pur di vivere un'esistenza il più possibile autonoma? Che significato concreto ha per lei il concetto di «morte dignitosa»? Che ruolo

hanno i suoi parenti più prossimi / la sua famiglia, o meglio quali incombenze sono disposti ad assumersi e cosa ci si può aspettare da loro?

Qualità della vita: Cosa rende la sua esistenza degna di essere vissuta? Quali attività, quali contenuti e quali valori determinano attualmente la sua vita? Se considera l'eventualità di una malattia o l'avanzare dell'età, ritiene che la sua idea di qualità della vita potrebbe cambiare (per quanto concerne, ad esempio, la capacità di comunicare, la mobilità, le condizioni psichiche)? Che importanza dà all'assenza di dolore? Per evitare il dolore, sarebbe disposto ad accettare un offuscamento della coscienza o in caso estremo una sua perdita totale?

Esperienze di malattia, agonia, morte: ha già sperimentato in prima persona una malattia? Oppure ne ha un'esperienza indiretta, che le deriva da malattie vissute da altri (ad esempio genitori, partner, amici)? Che influenza esercitano queste esperienze sul suo rapporto con la medicina e il ricorso alle cure e alle prestazioni mediche? *Attualmente* deve convivere con limitazioni fisiche o eventuali malattie? Vede un senso nella vita, anche in presenza di forti limitazioni o cambiamenti di personalità (ad esempio coma, demenza grave)? Per sopravvivere in una situazione del genere, sarebbe disposto ad accettare gravose misure mediche? Quali danni o compromissioni sarebbero così gravi da toglierle il desiderio di continuare a vivere?

Convinzioni personali e religiose: Ha convinzioni religiose, spirituali o una personale visione del mondo? Appartiene a una chiesa o a una congregazione? Le sue convinzioni esercitano un'influenza diretta sul suo rapporto con la vita in «situazioni estreme», ad esempio nel caso la sua vita fosse in pericolo (mantenere in vita o lasciar morire)? Vi sono aspetti o riti che desidera siano rispettati *dopo la sua morte*, secondo la sua visione del mondo o le sue convinzioni religiose (cosa fare del corpo ecc.)? Sarebbe favorevole alla donazione degli organi o dei tessuti dopo la morte?