

Direttive anticipate



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Editore

Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche (ASSM)
Casa delle accademie
Laupenstrasse 7, CH-3001 Berna
T +41 (0)31 306 92 70
mail@samw.ch
www.assm.ch

Realizzazione

Howald Fosco Biberstein, Basilea

Tutte le direttive medico-etiche dell'ASSM
sono disponibili sul www.samw.ch/direttive
in italiano, francese, tedesco e inglese.

© ASSM 2017

Direttive medico-etiche e raccomandazioni

Direttive anticipate

Approvate dal Senato dell'ASSM in data 19 maggio 2009.
La versione originale è quella tedesca.

Il 1. Gennaio ha avuto luogo un adattamento al diritto di protezione degli adulti.

Nel 2011 FHM e SAMW hanno elaborato insieme dei formulari per le disposizioni dei pazienti (sono disponibili in francese e in tedesco sia una versione breve sia una dettagliata).
www.samw.ch/patientenverfuegung

I formulari possono essere scaricati gratuitamente sulle seguenti pagine internet:
www.fmh.ch/it/servizi/disposizioni_paziente.html



L'Associazione svizzera delle infermiere e degli infermieri (ASI) raccomanda a tutti i suoi membri e a tutto il personale infermieristico di metterle in atto e di rispettarle.

I. PREAMBOLO	5
II. DIRETTIVE	7
1. Destinatari delle direttive	7
2. Considerazioni etiche sulle direttive anticipate	7
3. Condizioni giuridiche quadro	7
3.1. Carattere obbligatorio delle direttive anticipate	7
3.2. Capacità di intendere e di volere	7
3.3. Carattere volontario	8
3.4. Forma scritta, data e firma	8
4. Contenuti delle direttive anticipate	8
4.1. Descrizione della scala di valori	9
4.2. Descrizione degli obiettivi terapeutici	9
4.3. Designazione di un rappresentante	10
4.4. Indicazioni relative a situazioni specifiche	10
5. Informazione e consulenza nella redazione delle direttive anticipate	12
5.1. Contenuti del colloquio di consulenza	13
5.2. Situazioni di consulenza	14
6. Custodia e comunicazione delle direttive anticipate	15
7. Revoca delle direttive anticipate	15
8. Applicazione delle direttive anticipate	15
9. Cambiamento d'opinione	16
10. Situazioni conflittuali	17
III. RACCOMANDAZIONI	18
IV. APPENDICE	19
Guida alle direttive anticipate	19
Esempi di domande relative alla scala di valori	22
Note sull'elaborazione delle presenti direttive	24

I. PREAMBOLO

Ogni paziente¹ dispone del diritto di autodeterminazione. Dare al paziente o ai suoi rappresentanti informazioni sullo stato di salute, che siano nel contempo precoci, esaurienti, intelligibili e declinate in funzione della gravità dell'atto medico, è il presupposto indispensabile per una scelta con effettiva cognizione di causa. Per quanto attiene al trattamento e all'assistenza, il rispetto della volontà del paziente è essenziale. Ciò nondimeno, il diritto di autodeterminazione del paziente è circoscritto: si può esaudire la volontà del paziente o del suo rappresentante di beneficiare di un trattamento specifico unicamente se quest'ultimo è indicato dal punto di vista medico. Per contro, il rigetto di un trattamento o di un'assistenza da parte del paziente in grado di intendere e di volere deve essere considerato vincolante.²

Le direttive anticipate sono uno strumento di autodeterminazione. Una persona in grado di intendere e di volere può stabilire al loro interno quali misure mediche accettare o rifiutare nell'eventualità di una sua incapacità di discernimento. Con l'entrata in vigore del nuovo diritto di protezione degli adulti, le direttive anticipate hanno acquisito maggior rilievo: il potere decisionale circa le misure mediche da adottare in caso di pazienti non in grado di intendere e di volere è stato trasferito ai congiunti e, qualora in tale situazione siano disponibili le direttive anticipate, esse hanno valore prioritario.

Oltre alle opportunità insite nelle direttive anticipate, è bene tuttavia considerarne anche i limiti. L'elaborazione di un tale documento implica il fatto di doversi confrontare personalmente con la malattia, l'infortunio, l'agonia e la morte. Nelle fasi in cui si gode di buona salute è possibile solo parzialmente immedesimarsi in una situazione di malattia grave o di agonia, ed è di fatto difficile immaginarsi anticipatamente quali misure mediche si approverebbero in casi limite e quali no. Massima importanza va data pertanto alla maturazione di una propria volontà sulla base di una corretta informazione e alla redazione accurata delle direttive anticipate.

Le direttive anticipate rappresentano uno strumento di comunicazione tra paziente, medico, personale infermieristico, persona designata nelle direttive anticipate (rappresentante) e congiunti. Al personale curante³ spettano mansioni importanti e di varia natura per quanto concerne la redazione delle direttive anticipate: può ad esempio fornire al paziente informazioni relative ai requisiti formali delle direttive anticipate, illustrare possibili decorsi di una malattia che il

1 Benché nei testi i gruppi di persone menzionati vengano citati solo nella forma maschile, si fa riferimento sempre a entrambi i sessi.

2 Ad eccezione del ricovero a scopo di assistenza ai sensi dell'art. 426 e segg. CC.

3 Con questo termine si intende l'equipe interdisciplinare che fornisce assistenza medica al paziente.

paziente vuole siano citati nelle direttive, verificare se le direttive anticipate già esistenti sono ancora attuali oppure offrire un'assistenza concreta nella stesura del documento. A livello dell'attuazione, l'equipe ha infine il compito oneroso, dal punto di vista delle responsabilità, di agire nella situazione concreta secondo la volontà del paziente.

Con le presenti direttive, l'ASSM intende fornire un orientamento. Esse si focalizzano sui contenuti delle direttive anticipate e illustrano quali sono i punti da tener presenti nella compilazione di tale documento, in modo tale che le direttive anticipate possano adempiere alla propria funzione di strumento di autodecisione.

II. DIRETTIVE

1. Destinatari delle direttive

Le presenti direttive si rivolgono principalmente a medici⁴, infermieri e altri specialisti del settore sanitario che assistono i pazienti nella redazione delle proprie direttive anticipate e applicano le direttive anticipate in una situazione concreta. Esse possono inoltre fornire un orientamento a tutte le persone che desiderano redigere le proprie direttive anticipate o intendano aggiornarle.

2. Considerazioni etiche sulle direttive anticipate

Dal punto di vista etico, il diritto di fissare le proprie volontà mediante direttive anticipate per situazioni di incapacità di intendere e di volere trova il proprio fondamento nel principio dell'autonomia del paziente. Questo prevede il diritto dell'individuo a prendere decisioni nel proprio interesse, sulla base di criteri e convinzioni personali.

3. Condizioni giuridiche quadro

3.1. Carattere obbligatorio delle direttive anticipate

Con la revisione del diritto sulla protezione degli adulti il carattere obbligatorio delle direttive anticipate viene regolamentato in modo unitario sull'intero territorio svizzero. È previsto che il medico rispetti le direttive anticipate, purché queste non infrangano disposizioni di legge o non sussistano dubbi legittimi circa il loro fondamento sulla libera volontà del paziente o circa il fatto che rispecchino ancora la presunta volontà dello stesso.

3.2. Capacità di intendere e di volere

La possibilità di redigere direttive anticipate è aperta a tutte le persone, anche minorenni, capaci di discernimento.⁵ La persona che redige le proprie direttive anticipate deve essere in grado di capirne la portata e di valutare nel limite del possibile le conseguenze che esse potrebbe avere in un determinato stato di malattia.

4 Con l'introduzione nel Codice deontologico della FMH, le direttive diventano vincolanti per i membri della FMH.

5 Art.16 Codice civile svizzero: «È capace di discernimento, nel senso di questa legge, qualunque persona che non sia priva della facoltà di agire ragionevolmente per effetto della sua età infantile o di infermità o debolezza mentale, di ebbrezza o di uno stato consimile»

In linea di principio si presuppone che una persona che redige le proprie direttive anticipate sia in grado di intendere e di volere. In situazioni particolari, in cui tale capacità potrebbe successivamente essere messa in dubbio, è tuttavia raccomandabile far attestare la capacità di intendere e di volere da un professionista del settore sanitario, al momento della redazione delle direttive anticipate.

3.3. Carattere volontario

Le direttive anticipate devono avere carattere volontario: ciò significa che devono essere redatte senza pressioni o coercizioni esterne. La presenza di direttive anticipate non può essere posta come condizione per l'ammissione in un'istituzione sanitaria di assistenza prolungata o per l'accesso a cure e assistenza mediche.

3.4. Forma scritta, data e firma

Le direttive anticipate dovrebbero essere redatte in forma scritta e recare la data e la firma autografa dell'autore. In linea di principio, il carattere obbligatorio delle direttive anticipate non è soggetto ad alcuna scadenza; al contrario sarebbe consigliabile verificare, datare e controfirmare il documento a intervalli regolari. Ciò vale soprattutto nel caso di un sostanziale mutamento delle condizioni di vita e di salute della persona che ha stilato la direttiva. Le direttive anticipate che presentano lacune dal punto di vista formale non sono valide ma possono fungere da indizio utile per stabilire la volontà presunta del paziente.

4. Contenuti delle direttive anticipate

Con le direttive anticipate una persona anticipa una situazione di incapacità di intendere e di volere. La persona che redige tale documento può limitarsi a un'esposizione della propria scala di valori e/o fissare in modo specifico quali misure approvverebbe o rifiuterebbe.⁶ Il paziente può inoltre designare un rappresentante che decida in sua vece circa il trattamento medico. Le direttive anticipate possono contenere dichiarazioni relative a ulteriori ambiti, come ad esempio il trapianto o l'autopsia, oppure disposizioni di carattere organizzativo quali ad esempio l'affidamento dei figli, l'informazione al datore di lavoro, ecc.

Diverse organizzazioni offrono direttive anticipate in varie forme e con diversi contenuti. In alcuni casi queste devono essere solo sottoscritte, altre volte è possibile integrarle con testi propri oppure selezionare opzioni diverse. Di norma, simili direttive anticipate sono meno impegnative. Quelle redatte su base individuale possono tuttavia essere adattate con maggiore precisione alla situazione di vita dell'autore, lasciando così meno spazio all'interpretazione.

⁶ Si deve tuttavia sconsigliare l'esclusione generica delle misure, ovvero un'esclusione a prescindere dalla situazione in cui verrebbero adottate (vedi cap. 4.4.).

Nelle direttive anticipate non è possibile richiedere azioni incompatibili con il diritto vigente.⁷ Tale documento, inoltre, non può servire a esigere trattamenti non indicati dal punto di vista medico. Al contrario, è possibile rifiutare trattamenti che sarebbero indicati dal punto di vista medico. In questo caso si consiglia di addurre i motivi del rifiuto, affinché al momento di applicare realmente la direttiva non emergano dubbi circa la volontà del paziente.

4.1. Descrizione della scala di valori

Per il processo decisionale del personale curante risulta utile la descrizione della scala di valori di chi ha redatto le direttive anticipate. Da essa si evince su quali opinioni sulla vita, quali valori e desideri, paure, aspettative e speranze in relazione alla salute e alla malattia si fonda la volontà del paziente. Le informazioni relative alla scala di valori possono fornire indicazioni circa ciò che l'autore intende per «qualità della vita» oppure per una vita o una morte «dignitose». Spesso questi termini vengono utilizzati in modo generico in relazione a malattie gravi o all'impossibilità di intendere e di volere, ma sono troppo approssimativi per offrire indicazioni concrete in caso di una malattia specifica. Le informazioni relative alla scala di valori del paziente servono come orientamento in situazioni in cui non si può prevedere se un trattamento medico sarà efficace o meno, oppure quando l'autore delle direttive anticipate non si sia espresso esplicitamente riguardo a determinate misure terapeutiche.

4.2. Descrizione degli obiettivi terapeutici

Per certe situazioni mediche le decisioni relative al trattamento possono essere molto difficili da prevedere. Con la descrizione degli obiettivi terapeutici è possibile esplicitare se e in quali situazioni le misure devono essere finalizzate principalmente a preservare la vita o ad alleviare i dolori e i sintomi connessi con la malattia come angoscia, agitazione, difficoltà respiratorie ecc. La descrizione degli obiettivi terapeutici fornisce al personale curante importanti informazioni circa la volontà del paziente in una situazione concreta, senza pregiudicare tuttavia i mezzi e le modalità terapeutiche.

⁷ L'omicidio su richiesta è punibile in base all'art. 114 del Codice penale. L'assistenza al suicidio non rientra nella sfera di applicazione delle direttive anticipate, poiché presuppone la capacità di intendere e di volere del paziente al momento in cui deve essere compiuto tale atto.

4.3. Designazione di un rappresentante⁸

Nelle direttive anticipate, l'autore può designare una persona che decida in sua vece circa il trattamento medico qualora lui non sia in grado di farlo. È possibile nominare come rappresentante i congiunti, il medico di famiglia o altre persone fisiche. L'autore può indicare un sostituto qualora la persona designata non sia disponibile a svolgere il compito assegnatole. Lo stesso dovrebbe discutere il contenuto delle direttive anticipate e le eventuali modifiche successive con il rappresentante.

Nelle direttive anticipate, l'autore può dare istruzioni concrete al rappresentante (ad esempio consenso o rifiuto di misure specifiche), ma può anche limitarsi alla designazione del rappresentante e lasciare a quest'ultimo la decisione nella situazione concreta.

Se ci si avvale di una persona anziana come rappresentante, durante la fase di consulenza è necessario richiamare l'attenzione sul rischio che questa, proprio a causa dell'età, possa non portare a termine il compito assegnatole.

4.4. Indicazioni relative a situazioni specifiche

La decisione circa i contenuti specifici da regolamentare nelle direttive anticipate dipende in misura sostanziale dalla situazione di vita e dai desideri dell'autore. Tuttavia non è sempre semplice definire quale sia il grado di dettaglio più idoneo. Spesso la valutazione delle singole misure da adottare è possibile solo nel momento in cui la malattia è conclamata e il suo decorso prevedibile. È sconsigliabile escludere a priori misure specifiche, indipendentemente dalla situazione in cui potrebbero essere adottate. Al contrario sono utili le informazioni relative alla scala di valori personale (vedi cap. 4.1.) e agli obiettivi terapeutici (vedi cap. 4.2.).

Medicina d'urgenza e intensiva⁹

In una situazione di grave pericolo per la vita del paziente è possibile che si debba ricorrere a misure mediche la cui efficacia non è prevedibile. Durante la fase di consulenza, è bene richiamare l'attenzione sul fatto che in una situazione di emergenza è necessario applicare tempestivamente misure urgenti e non sempre è possibile tenere in considerazione i contenuti delle direttive anticipate. In presenza di direttive anticipate, va comunque sottolineato che tali misure possono essere sospese in un secondo momento.

⁸ Definito nelle precedenti direttive ASSM come «rappresentante terapeutico».

⁹ Vedi «Decisioni in merito alla rianimazione» e «Grenzfragen der Intensivmedizin» (non disponibile in italiano). Direttive medico-etiche e raccomandazioni dell'ASSM.

Liquidi e cibo

L'apporto per vie naturali di cibo e liquidi rientra nell'assistenza medica di base. È essenziale somministrare cibo e liquidi al paziente in ogni situazione e assisterlo durante l'assunzione degli alimenti. Per contro, la reidratazione e l'alimentazione artificiale (enterale, ad esempio mediante sonda PEG¹⁰ o parenterale) rappresentano un intervento che può essere gravoso per il paziente, e che richiede il suo consenso. Occorre inoltre distinguere se la reidratazione e l'alimentazione artificiale costituiscono un intervento terapeutico temporaneo (ad esempio in seguito a un colpo apoplettico con prognosi incerta) o un intervento duraturo (ad esempio in caso di pazienti sofferenti di disturbi cerebrali estremi di lunga durata¹¹). È raccomandabile affrontare le diverse situazioni durante il colloquio di consulenza.

Fine della vita¹² e cure palliative¹³

Nelle direttive anticipate è possibile definire se, in caso di malattia letale, si intenda rinunciare alle misure mediche (ad esempio mantenimento delle funzioni vitali) o si desidera che queste vengano sospese. Simili decisioni possono incidere sul momento del decesso. Le direttive anticipate possono contenere anche ulteriori indicazioni circa la gestione delle cure palliative e delle misure di assistenza. In questo modo, ad esempio, è possibile omettere o ridurre al minimo le misure mediche o le cure preventive indicate, se ciò corrisponde all'obiettivo terapeutico riportato nelle direttive anticipate. Queste ultime possono inoltre contenere il desiderio del paziente a un'assistenza spirituale.

Donazione di organi¹⁴

Le direttive anticipate possono inoltre contenere il consenso o il rifiuto alla donazione di organi, tessuti o cellule finalizzata a un trapianto. Per il prelievo di organi, tessuti o cellule è necessario il consenso del donatore, ai sensi dell'art. 8 della Legge sui trapianti.¹⁵ In mancanza di un consenso o di un rifiuto documentato e nel caso la persona deceduta non si sia pronunciata in questo senso neppure di fronte ai familiari, è necessario il consenso dei congiunti più stretti. Le disposizioni in materia di donazione degli organi riportate nelle direttive anticipate

10 La gastrostomia endoscopica percutanea consiste nell'inserire una sonda nello stomaco attraverso la parete addominale.

11 Vedi «Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten» (non disponibile in italiano). Direttive medico-etiche dell'ASSM.

12 Vedi «Assistenza delle pazienti e dei pazienti terminali». Direttive medico-etiche dell'ASSM.

13 Vedi «Cure palliative». Direttive medico-etiche e raccomandazioni dell'ASSM.

14 Vedi «Accertamento della morte nel contesto del trapianto di organi». Direttive medico-etiche dell'ASSM.

15 Legge federale sui trapianti di organi, tessuti e cellule dell'8 ottobre 2004. Può fare una dichiarazione di donazione chi ha compiuto i 16 anni (art. 8 cpv. 7).

possono sollevare i familiari dal dover prendere una decisione circa il prelievo in tempi brevi. Chi è disposto a donare i propri organi dovrebbe riportare questa sua volontà anche sulla tessera di donatore di Swisstransplant¹⁶.

Autopsia¹⁷, studio e ricerca¹⁸

Le condizioni in cui è ammessa l'autopsia sono regolamentati a livello cantonale. In alcuni cantoni si presume sostanzialmente un consenso all'autopsia, qualora non sia nota una volontà contraria, in altri si deve disporre di un esplicito consenso espresso dalla persona deceduta o dai suoi congiunti. Si raccomanda di definire in modo esplicito nelle direttive anticipate il consenso (o il rifiuto) all'autopsia.

L'utilizzo del corpo del defunto o di parti di esso per la formazione del personale medico e/o per la ricerca è consentito esclusivamente previo consenso esplicito. Chi desiderasse esprimere parere favorevole in questo senso, dovrebbe farne ancora una volta menzione nelle direttive anticipate.¹⁹

5. Informazione e consulenza nella redazione delle direttive anticipate

Non esiste alcun obbligo di rivolgersi a un consulente per la redazione o l'aggiornamento delle proprie direttive anticipate. Un colloquio in questo senso può tuttavia dimostrarsi un utile sostegno ed è pertanto raccomandabile. La consulenza può essere fornita dal medico di famiglia, dallo specialista o dal personale infermieristico curante oppure da altri professionisti competenti ed esperti. Nel caso di pazienti con una diagnosi di malattia, sarebbe ideale che il medico specialista curante o il medico di famiglia che segue il paziente tengano il colloquio di consulenza, o siano comunque coinvolti nella redazione delle direttive.

5.1. Contenuti del colloquio di consulenza

I contenuti del colloquio di consulenza relativo alle direttive anticipate dipendono dalla situazione di vita del paziente. Riveste un ruolo importante anche la motivazione alla base della redazione del documento. Spesso si rendono necessari più colloqui, e non sempre ne scaturiscono direttive anticipate in forma scritta.

¹⁶ www.swisstransplant.org

¹⁷ Le disposizioni contenute nelle direttive anticipate non hanno validità qualora l'autorità di perseguimento penale disponga un'autopsia medico-legale per l'accertamento del tipo e della causa di morte in caso di un decesso inconsueto.

¹⁸ Vedi «Verwendung von Leichen und Leichenteilen in der medizinischen Forschung sowie Aus-, Weiter- und Fortbildung» (non disponibile in italiano). Raccomandazioni dell'ASSM.

¹⁹ Chi, dopo il decesso, intenda mettere a disposizione di un istituto di anatomia il proprio cadavere, dovrebbe riportare questa volontà anche in un modulo che può essere richiesto presso gli istituti di anatomia.

Tra i punti principali del colloquio rientrano la riflessione e documentazione della scala di valori propria del paziente, l'informazione relativa a possibili situazioni di incapacità di discernimento e la descrizione delle misure mediche solitamente previste in simili casi. È di fondamentale importanza che l'autore sia a conoscenza anche delle conseguenze derivanti dall'attuazione delle misure mediche, come pure dal loro rifiuto o dalla loro sospensione. In sede di colloquio va sottolineata l'opportunità di informare gli eventuali familiari e rappresentanti circa l'esistenza delle direttive anticipate e di discuterne con loro i contenuti. Su richiesta dell'autore è possibile coinvolgere il rappresentante o i congiunti nella fase di consulenza. Qualora sussistano dubbi circa la capacità di intendere e di volere dell'autore, è indispensabile proporre un accertamento in questo senso.

La consulenza volta alla redazione delle direttive anticipate deve essere svolta in una forma comprensibile e adatta al paziente. È fondamentale riuscire a individuare anche le eventuali paure, esperienze negative, aspettative non realistiche o idee errate (riguardanti ad esempio il coma o la demenza, ma anche l'autopsia o la donazione di organi) e discuterne con il paziente. Si deve disporre di tempo sufficiente per poter dare risposta, senza pressione, agli eventuali dubbi posti dall'autore.

È bene che i consulenti siano a conoscenza delle condizioni quadro di tipo etico, giuridico, medico e psicologico correlate alla redazione delle direttive anticipate. Essi dovrebbero essere inoltre coscienti delle proprie convinzioni e della propria scala di valori per quanto concerne lo stato di malattia, l'agonia e la morte. Poiché le decisioni riguardanti la vita e la morte sono questioni molto personali, i valori del consulente non dovrebbero entrare in gioco; l'obiettivo del colloquio è portare l'autore a esprimere le proprie volontà. Il consulente rileva le incertezze, richiama l'attenzione su eventuali contraddizioni, evidenzia le eventuali riluttanze rispetto alla pratica medica o i conflitti di interesse con i congiunti e, fornendo le informazioni del caso e conducendo il colloquio con empatia e spirito critico, contribuisce a portare chiarezza, in modo tale che le direttive anticipate risultino eloquenti, realizzabili e il più possibile prive di contraddizioni.

5.2. Situazioni di consulenza

La redazione delle direttive anticipate può avvenire in situazioni di vita differenti e a qualsiasi età. Di seguito sono riportati alcuni casi cui riservare un'attenzione particolare a seconda della condizione di partenza.

Individui sani

Anche negli individui sani può manifestarsi, in seguito a un incidente o a una malattia, un'improvvisa incapacità di intendere e di volere. Dal momento che le direttive anticipate redatte da individui «sani» hanno inevitabilmente un carattere generico, le indicazioni relative alla scala di valori dell'autore rivestono un'importanza fondamentale. È bene porre l'accento sul fatto che le direttive anticipate dovrebbero essere adeguate in caso di un mutamento delle condizioni di salute.

Adolescenti

I minorenni capaci di discernimento possono maturare la decisione di redigere le proprie direttive anticipate in seguito a esperienze personali particolari. I genitori vanno coinvolti, nel caso il giovane si dichiari d'accordo.

Anziani²⁰

Con l'avanzare dell'età aumenta il rischio di soffrire di demenza. Durante il colloquio di consulenza è bene pertanto affrontare anche le aspettative nei confronti di questa situazione e offrire un sostegno al paziente nel fissare le proprie volontà. Dal momento che l'eventualità di essere affetti da demenza può suscitare diverse paure, è opportuno accertare con tatto se e a che livello la persona interessata desidera trattare l'argomento. Anche fornire informazioni circa le possibilità di terapia, cura e assistenza del paziente in caso di malattia può contribuire a dissipare numerosi timori.

Pazienti affetti da una malattia somatica

Le direttive anticipate dovrebbero essere adeguate alla situazione medica, nel caso di pazienti già affetti da una patologia somatica al momento della redazione del documento. È bene discutere dei possibili decorsi della malattia e delle misure adottabili, nonché fissare in dettaglio i trattamenti che il paziente desidera ricevere.²¹ Si raccomanda tuttavia di stabilire anche il peso da attribuire nella presa di decisione a criteri quali prognosi, possibili benefici terapeutici e costrizioni legate a un'eventuale terapia e le misure adottabili con finalità curative o palliative.

Pazienti affetti da una malattia psichica²²

I pazienti affetti da una malattia psichica possono fissare nelle direttive anticipate le proprie volontà relative a misure terapeutiche generali, ma anche specifiche,

20 Vedi «Trattamento e assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza». Direttive medico-etiche e raccomandazioni dell'ASSM.

21 La letteratura definisce a volte «Advance Care Planning» gli accordi tra il paziente e il personale curante riguardo ai trattamenti futuri.

22 A volte la redazione delle direttive anticipate viene integrata in modo mirato nella terapia, cioè è infatti funzionale a una comprensione della malattia e a una coerenza maggiori.

finalizzate al trattamento della loro patologia. In particolare possono esprimersi anche sul trattamento di una fase acuta (ad esempio isolamento, neurolettici ecc.). In questa situazione, le direttive anticipate dovrebbero contenere una descrizione molto dettagliata della malattia e riportare sia i sintomi riscontrabili durante una fase acuta, sia quelli che preannunciano detta fase. Le direttive possono inoltre includere indicazioni circa il luogo di applicazione delle misure mediche. È indispensabile informare l'autore circa la possibilità che si presentino situazioni di incapacità di intendere e di volere, per le quali devono essere adottate misure coercitive.

6. Custodia e comunicazione delle direttive anticipate

Spetta all'autore preoccuparsi che si sappia dell'esistenza delle proprie direttive anticipate e che a tempo debito il documento venga messo a disposizione di chi deve farne uso.

Le direttive anticipate possono essere custodite in diversi luoghi:

- possono essere portate sempre con sé o custodite a casa
- possono essere custodite presso il medico di famiglia o il rappresentante, nel qual caso l'autore porta con sé un promemoria con l'indicazione del luogo dove sono depositate
- l'autore può custodirle in un deposito²³ e indicare il luogo di custodia su un promemoria.

7. Revoca delle direttive anticipate

L'autore, capace di intendere e di volere, può revocare in qualsiasi momento le direttive anticipate, sia oralmente che in forma scritta. In caso di revoca orale possono tuttavia emergere problemi di carattere probatorio. Per evitare dubbi, si dovrebbero quindi distruggere le direttive anticipate non più valide.

8. Applicazione delle direttive anticipate

Il personale incaricato della cura e dell'assistenza del paziente deve essere a conoscenza dell'esistenza delle direttive anticipate, affinché esse possano trovare applicazione.

Le direttive anticipate devono essere integrate nei processi decisionali in ambito clinico. Ciò significa che, al momento del ricovero in una struttura medica, i pazienti in grado di intendere e di volere vengono interrogati circa l'esistenza di direttive anticipate e in caso di risposta affermativa l'informazione viene riportata

²³ Diverse organizzazioni si offrono di tenere in deposito le direttive anticipate e trasmetterle a chi di dovere in qualsiasi momento.

nella cartella clinica del paziente. L'ideale sarebbe discutere le direttive anticipate con il paziente, per appurare se sono ancora attuali. In caso di trasferimento le direttive vengono consegnate al paziente, perché le porti con sé.

Se un paziente non è in grado di intendere e di volere, si deve definire se ha redatto le proprie direttive anticipate. A tale scopo si ricerca un promemoria che attesti l'esistenza di direttive anticipate (vedi cap. 6). Se nella tessera d'assicurato manca un'indicazione in tal senso, è opportuno domandare alle persone di riferimento del paziente (coniunti, medico di famiglia ecc.).

Qualora fosse necessario giungere a decisioni in merito al trattamento, esse verranno prese in conformità con la volontà espressa nelle direttive anticipate. Se in queste ultime il paziente non si è espresso in merito al trattamento, il medico curante redige un piano di trattamento coinvolgendo la persona con diritto di rappresentanza²⁴ e informandola riguardo a tutte le circostanze fondamentali in relazione alle misure mediche previste. Per quando possibile, anche il paziente non in grado di intendere e di volere viene coinvolto nel processo decisionale. La decisione in merito alla proposta di trattamento viene infine presa dal rappresentante, secondo la volontà presumibile e gli interessi del paziente.

In una situazione di emergenza non è possibile accertare se sono state redatte direttive anticipate. Devono essere praticate subito le misure particolarmente urgenti per salvare la vita del paziente o per prevenire complicazioni gravi. Ma non appena si entra in possesso delle direttive anticipate, esse devono essere contemplate nel proseguimento del trattamento.

9. Cambiamento d'opinione

Se determinati indizi inducono a ipotizzare che le direttive anticipate non corrispondano più alla volontà presunta del paziente, occorre chiarire scrupolosamente la situazione con l'aiuto delle persone di riferimento del paziente (coniunti, medico di famiglia ecc.). Se dagli accertamenti emerge il dubbio fondato che le direttive anticipate non corrispondano più alla volontà presunta del paziente, il medico curante non le prende più in considerazione.

²⁴ In caso di misure mediche, le seguenti persone hanno diritto, nell'ordine, di rappresentare la persona incapace di discernimento: 1. le persone designate nelle direttive del paziente o nel mandato precauzionale; 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; 6. i genitori o 7. i fratelli e le sorelle, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento (art. 378 CC). Per i pazienti che vengono sottoposti a trattamenti medici nell'ambito di un ricovero a scopo di assistenza si applica l'art. 434 CC.

Gli indizi di un cambiamento d'opinione possono essere i seguenti:

- Una volta stilate le direttive anticipate, il paziente capace di discernimento ha espresso desideri e preferenze diversi dalle volontà contenute nel documento, senza tuttavia revocare o adeguare formalmente quest'ultimo.
- La redazione o l'aggiornamento delle direttive anticipate sono avvenuti molto tempo addietro e le condizioni di vita dell'autore sono mutate in misura sostanziale.
- Successivamente alla redazione del documento si sono affermate possibilità di trattamento nuove o meglio sopportabili dal paziente, che potrebbero offrirgli rinnovate opportunità di guarigione o di stabilizzazione dello stato di salute, e si può presupporre che questi le approverebbe.
- Il comportamento di un paziente incapace di intendere e di volere viene percepito come contrario alla volontà espressa nelle direttive anticipate. Soprattutto nei pazienti affetti da demenza, possono sorgere seri dubbi circa l'effettiva corrispondenza tra la volontà riportata nelle direttive anticipate e la loro presunta volontà.

In una situazione di questo tipo la decisione spetta alle persone con diritto di rappresentanza ai sensi di legge oppure, in caso d'emergenza, al medico curante. Occorre accertare la volontà presunta e gli interessi del paziente e rispettarli, considerando diagnosi, prognosi, possibilità di trattamento e ponderando possibili sofferenze e benefici. La deroga alle volontà espresse nelle direttive anticipate deve essere riportata e motivata nel dossier del paziente.

10. Situazioni conflittuali

A volte può avvenire che le persone di riferimento del paziente (rappresentante, congiunti, medico di famiglia ecc.) e i membri del personale incaricato della cura e dell'assistenza del paziente diano una diversa interpretazione delle direttive anticipate per quanto concerne una decisione concreta. In questo caso si dovrebbe ricorrere alle eventuali risorse disponibili, ad esempio richiedendo un supporto etico.²⁵ Qualora non sussistano tali risorse oppure non si giunga comunque a un accordo, è possibile interpellare l'autorità di protezione degli adulti. Se l'urgenza della situazione lo impone, cioè quando viene a mancare il tempo per fare i passi necessari, il trattamento deve orientarsi all'interesse oggettivo²⁶ del paziente.

25 Vedi «Supporto etico in medicina». Raccomandazioni medico-etiche dell'ASSM.

26 Con ciò si intende un trattamento medico motivato dalla preoccupazione obiettiva di guarire e lenire le pene del paziente (indicazione medica di un trattamento).

III. RACCOMANDAZIONI

Le seguenti raccomandazioni rappresentano un ausilio per la messa in pratica delle presenti direttive:

1. Alle istituzioni sanitarie

Le istituzioni sanitarie dovrebbero emanare disposizioni interne circa l'approccio alle direttive anticipate, nelle quali siano definiti soprattutto i modi e i tempi in cui chiedere dell'eventuale esistenza delle direttive anticipate. Dette disposizioni dovrebbero fare in modo che i medici, gli infermieri e gli altri specialisti del settore sanitario siano a conoscenza dei contenuti esposti nelle direttive.

2. Alle istituzioni preposte alla formazione di base, postgraduata e continua degli specialisti del settore sanitario

Le istituzioni preposte alla formazione di base, postgraduata e continua dovrebbero integrare il tema delle «direttive anticipate» nei propri programmi formativi e trasmettere le debite nozioni e competenze a medici, infermieri e altri specialisti del settore sanitario.

3. Alle organizzazioni che offrono direttive anticipate

Le organizzazioni che offrono direttive anticipate, per quanto possibile, dovrebbero fornire anche una consulenza per la redazione del documento e una possibilità di deposito dello stesso, in modo da garantire la trasmissione delle direttive anticipate all'ospedale curante in qualsiasi momento. Si dovrebbe vagliare l'opportunità di creare un servizio centrale di deposito.

4. Alle organizzazioni dei pazienti

Le organizzazioni dei pazienti dovrebbero richiamare attivamente l'attenzione sulla possibilità di redigere direttive anticipate. Particolare attenzione va riservata in questo senso alle persone che sino ad ora non hanno usufruito di questa opportunità in alcun modo o ne hanno usufruito solo limitatamente, per motivi linguistici o sociali.

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.

Le direttive anticipate fissano anzitempo le volontà di un paziente 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? → Capitolo 2. e 3.

Con l'entrata in vigore della nuova Legge sulla protezione degli adulti, avvenuta il 1° gennaio 2013, le direttive anticipate sono state esplicitamente ancorate nel diritto federale. In virtù di ciò, il medico curante è tenuto a rispettarle a condizione che non infrangano disposizioni di legge o sussistano dubbi fondati che esse corrispondano alla volontà libera del paziente o siano ancora conformi alla sua volontà presunta. Più le direttive sono chiare, migliore sarà la loro applicazione.

Chi può redigere le direttive anticipate e di cosa si deve tener conto? → Capitolo 3.2, a 3.4, e 5.

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. 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. Per evitare situazioni poco chiare, le direttive anticipate non più valide andrebbero distrutte.

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 «Esempi di 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? → Capitolo 3.4., 9.

Le direttive anticipate devono essere redatte volontariamente da una persona in grado di intendere e di volere. Devono essere redatte in forma scritta e recare la data e la firma autografa dell'autore.

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 dubbi fondati tali da ritenere che il paziente nel frattempo abbia cambiato idea, si deve 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) o altri indizi lascino supporre che le direttive anticipate non corrispondono più alla sua attuale volontà, occorre chiarire la situazione con l'aiuto delle persone di riferimento del paziente (congiunti, medico di famiglia ecc.). Se il medico deroga dalle volontà espresse nelle direttive anticipate, deve riportare e motivare la sua azione nella cartella clinica del paziente (vedi cap. 9).

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. 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'indicazione che ne lasci supporre l'esistenza)?
- Nelle direttive anticipate è stato designato un rappresentante? In caso affermativo, questi deve essere informato e coinvolto nella pianificazione del trattamento.

Le direttive anticipate sono determinanti per la decisione in merito al trattamento. Se nel redigerle il paziente non si è espresso in merito al trattamento, il medico curante elabora un piano di trattamento coinvolgendo la persona con diritto di rappresentanza. La decisione viene infine presa da quest'ultima, secondo la volontà presunta e gli interessi del paziente.

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, e si devono sospendere 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. Se il paziente non è in grado di intendere e di volere e non si è a conoscenza dell'esistenza di direttive anticipate, il medico curante deve accertarsene consultando la tessera d'assicurato.

Le direttive anticipate vengono portate con sé, consegnate al medico di famiglia o al rappresentante o custodite presso 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 e le persone di riferimento? → Capitolo 10.

Le direttive anticipate devono essere tradotte nel concreto. A volte può succedere che ci sia disaccordo tra le persone di riferimento del paziente (rappresentante, congiunti, medico di famiglia ecc.) e il personale curante. In questo caso si dovrebbe ricorrere all'ausilio di un supporto etico²⁷. Qualora non si giunga comunque a un accordo, è possibile interpellare l'autorità preposta per legge (autorità di 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.

27 Vedi «Supporto etico in medicina». Raccomandazioni medico-etiche dell'ASSM.

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?

Note sull'elaborazione delle presenti direttive

Mandato

In data 7 aprile 2006 la Commissione centrale di etica dell'ASSM ha incaricato una sottocommissione di elaborare delle direttive e delle raccomandazioni riguardanti le direttive anticipate.

Sottocommissione responsabile

lic. theol. Peter Lack, Basilea, presidente
Susanne Brauer, PhD, Zurigo
Dr. med. Martin Conzelmann, Basilea
Dr. med. Andreas Gerber, Berna
Prof. Dr. med. Bruno Gravier, Losanna
Prof. Dr. med. Christian Kind, San Gallo, presidente CCE dal 27/11/08
Dr. iur. Jürg Müller, Basilea
Prof. Dr. med. Claude Regamey, Friburgo, presidente CCE fino al 27/11/08
Prof. Dr. med. Bara Ricou, Ginevra
Monique Sailer, infermiera, cand. MNS, Brünisried
lic. iur. Michelle Salathé, Basilea, MAE, ASSM
Dr. med. Urban Wirz, Subingen

Esperti interpellati

Dr. Arnd T. May, D-Aachen
lic. theol. Settimio Monteverde, MAE, Basilea
Bruno Quement, Losanna
Dr. Michaël Saraga, Losanna

Consultazione

In data 27 novembre 2008 il Senato dell'ASSM ha posto in consultazione una prima versione delle presenti direttive.

Approvazione

La versione definitiva delle presenti direttive è stata approvata dal Senato dell'ASSM in data 19 maggio 2009.

Adeguamento

Nel corso del 2012, le presenti direttive sono state adeguate alla situazione giuridica vigente in Svizzera a partire dal 1° gennaio 2013 (Codice civile svizzero; protezione degli adulti, diritto delle persone e diritto della filiazione; modifica del 19 dicembre 2008).

