

Foglio informativo

“Uno strumento di autodeterminazione per i pazienti in situazioni di incapacità di intendere e volere” –

La direttiva anticipata (o testamento biologico)

DVSP Federazione mantello delle associazioni svizzere dei pazienti

Per il paziente la direttiva anticipata (detta anche testamento biologico) costituisce uno strumento essenziale per concretizzare il diritto di autodeterminazione. In questo modo è possibile ancorare in anticipo e per scritto la propria volontà, affinché venga rispettata anche nel momento in cui non doveste più essere in grado di esternarla. Con questo Foglio informativo desideriamo aiutarvi nella redazione (o nell'aggiornamento) di una tale direttiva.

In che misura è vincolante una direttiva anticipata?

Per ora esistono disposizioni legali al riguardo unicamente a livello cantonale e nemmeno in tutti i Cantoni.¹

Con l'entrata in vigore della nuova Legge sulla protezione degli adulti (probabilmente nel 2012) la direttiva sarà esplicitamente ancorata nel diritto federale. Secondo tale legge una direttiva deve essere osservata, a meno che essa contravvenga a disposizioni legali o sussista la presunzione motivata che la persona in questione abbia cambiato opinione. Già oggi in linea di principio vale però questa consuetudine: quanto più chiara è una direttiva e quanto più concretamente corrisponde allo stato di salute in cui si trova il paziente, tanto maggiore sarà il suo ruolo nel processo decisionale.

Dal punto di vista legale la validità della direttiva anticipata non è limitata nel tempo. Importante è che la direttiva riporti la volontà attuale del paziente. Per questo motivo consigliamo di verificarla regolarmente, vale a dire controllarla almeno ogni due anni e confermarne la validità mediante l'apposizione della propria firma.

Se sono cambiate le opinioni personali (nei confronti della vita, i valori) oppure lo stato individuale di salute, la direttiva dovrebbe essere adeguata.

Vi raccomandiamo di discutere la direttiva con la vostra persona di riferimento. In caso di bisogno tale persona può confermare che la direttiva corrisponde effettivamente alla vostra volontà e può sostenerla.

Chi può allestire una direttiva anticipata e a che cosa occorre prestare attenzione?

Ogni persona capace di intendere e volere (capacità di discernimento) può allestire una direttiva anticipata. Ciò vale anche per i giovani capaci di discernimento. La decisione volta a redigere una tale direttiva deve fondarsi sulla volontà del paziente, libero da qualsivoglia costrizione, nessuno cioè può essere spinto a stilare una direttiva. Quest'ultima va stesa in forma scritta e firmata di proprio pugno. È

¹ I disegni di legge cantonali possono essere richiesti e/o ottenuti presso la vostra associazione dei pazienti o presso l'associazione mantello svizzera della medesima.

possibile in ogni momento apporre modifiche o annullarla per scritto od oralmente. Nel caso di annullamento la direttiva anticipata va distrutta.

Quando si fa uso della direttiva anticipata?

Una direttiva anticipata viene applicata unicamente quando la persona in questione non è capace di discernimento, vale a dire non è più in grado di esprimersi personalmente. Se la persona in questione è invece capace di discernimento, fa stato la volontà attuale.

La direttiva anticipata vale pure in casi di emergenza?

In una situazione di emergenza, ad esempio in caso di incidente stradale, non è di regola possibile chiarire se la persona colpita ha redatto una direttiva. Vengono dunque immediatamente applicate le misure necessarie volte a mantenere le funzioni vitali. Presso l'ospedale (o se possibile sul luogo dell'accaduto) va in seguito chiarito se esiste una direttiva.

Quali elementi dovrebbe contenere una direttiva anticipata?

Indicazioni sull'identità della persona che emana la direttiva (cognome, nome, data di nascita)

Conferma della capacità di discernimento

("Nel pieno possesso delle mie facoltà e dopo profonda riflessione io sottoscritto/a (nome/cognome) chiedo quanto segue se dovesse verificarsi una situazione in cui non dovessi essere in grado di esprimere la mia volontà attuale per motivi di malattia o di infortunio")

Descrizione dei propri valori personali, vale a dire quale significato concreto ha per la persona in questione la qualità di vita e il concetto del "morire con dignità"? Quali convinzioni, paure, aspettative personali occorre rispettare in caso di decisioni medico-sanitarie in situazioni limite?

Designazione di almeno una persona quale rappresentante e relative informazioni per contattarla. L'ideale sarebbe indicare anche un secondo rappresentante o un sostituto, nel caso non fosse possibile contattare il primo.

Indicazioni sulle situazioni per le quali viene allestita la direttiva anticipata rispettivamente a quali situazioni andrà applicata. (ev. una direttiva che si riferisce a una determinata malattia.)

Consenso cioè rifiuto di provvedimenti medico-sanitari specifici, ad es. rianimazione, misure palliative quali lenimento del dolore ecc.

Disponibilità a donare organi

(tessera di donatore)

Trattamento del corpo dopo il decesso

(autopsia/ricerca)

Data e firma

Le persone responsabili (medici/personale curante) come fanno a sapere se la persona interessata ha redatto una direttiva anticipata e dove viene custodita?

La persona interessata è responsabile dell'informazione relativa all'esistenza di una direttiva. Questa comunicazione può avvenire oralmente, ad esempio al momento dell'ammissione all'ospedale, ma può

anche avvenire mediante una tessera nel portafoglio e/o in futuro mediante l'iscrizione sulla tessera d'assicurato (probabilmente a partire dal 2010).

È possibile anche portare con sé la direttiva anticipata. Sarebbe indicato consegnarne una copia alle persone di riferimento e/o al medico di famiglia oppure conservarla in un luogo ufficialmente riconosciuto a questo scopo.

Cosa succede se i medici, il personale infermieristico, il rappresentante designato oppure i congiunti non sono concordi?

Nella maggior parte dei casi è necessario tradurre una direttiva anticipata in una situazione concreta. Può succedere che i rappresentanti designati, il team delle cure e i congiunti non siano del medesimo avviso; in tal caso sarebbe buona cosa chiedere l'aiuto di una consulenza etica. Se ciò non dovesse portare a un'intesa, occorre chiedere l'intervento dell'autorità prevista dalla legge (autorità tutoria, a partire dal 2012 autorità competente per la protezione degli adulti). Se una consulenza etica non è disponibile, potete rivolgervi anche alle associazioni dei pazienti.

Con la direttiva anticipata avete a disposizione uno strumento centrale per realizzare il vostro diritto all'autodeterminazione. In questo modo potete ancorare in anticipo e per scritto la vostra volontà, affinché venga rispettata anche nel momento in cui non doveste essere in grado di comunicarla.

Questo Foglio informativo è frutto della collaborazione fra la Federazione mantello delle associazioni svizzere dei pazienti e l'Accademia svizzera per le scienze mediche (ASSM) e si basa sulle direttive ASSM «Direttiva anticipata»². Il carattere vincolante dal punto di vista etico della direttiva anticipata è indiscussa; ciò è stabilito anche da diverse direttive dell'ASSM.

Per ulteriori informazioni e ordinazioni di una direttiva sono a vostra disposizione le associazioni dei pazienti:

Patientenstelle Zürich / DVSP

Tel.: 044 361 92 56

info@patientenstelle.ch

Associazione consumatrici e consumatori della Svizzera Italiana (ACSI)

Via Polar 46, c.p. 165, 6932 Lugano-Breganzona – tel. 091 922 97 55, fax 091 922 04 71 - email:

acsi@acsi.ch

DVSP Dachverband Schweizerischer Patientenstellen www.patientenstelle.ch

© DVSP 2009

Traduzione a cura della Sezione sanitaria, DSP, DSS, Cantone Ticino

² Direttive e raccomandazioni «Direttiva anticipata» dell'ASSM, 19. Mai 2009 (solamente in francese e tedesco) <http://www.samw.ch>