

# Come redigere le direttive anticipate del paziente [in particolare in caso di malattie demenziali]

In uno stadio di malattia già avanzato, i malati di Alzheimer o di altro tipo di demenza, non sono più in grado di prendere decisioni sensate e dunque di fare scelte consapevoli in materia di terapie mediche, assistenza e cure. Tuttavia, redigendo in tempo le proprie direttive, per iscritto, avranno la possibilità di esprimere la propria volontà e decidere il da farsi per un futuro, quando potrebbero non essere più in grado di comunicare la propria opinione in merito a tali questioni.

Tutti vorrebbero poter decidere autonomamente a quali trattamenti medici o interventi chirurgici sottoporsi. Tuttavia, vi sono situazioni in cui ciò non è più possibile, ad es. se si è affetti da una forma di demenza allo stadio avanzato. In tal caso, la decisione viene demandata ad altri.

Nelle direttive anticipate, si può lasciare scritto cosa fare in determinate situazioni, qualora non si dovesse essere più in grado di esprimere la propria opinione. In alternativa o in aggiunta a questo, si può anche nominare una persona di fiducia che prenda le decisioni al proprio posto. Le direttive del paziente presentano dunque il vantaggio di permettere a una persona di esprimere la propria volontà e di esercitare il proprio diritto all'autodeterminazione nel caso di incapacità di discernimento in seguito a una malattia (o a un incidente).

## **Come redigere le direttive anticipate**

In linea di massima, tutti possono, anzi dovrebbero, redigere le proprie direttive anticipate. Anche le persone colpite da demenza allo stadio iniziale sono in grado di stilare un documento preventivo di questo tipo. Il depistaggio precoce, dunque, è importante, non da ultimo, anche per la pianificazione del proprio futuro.

Durante la stesura delle direttive, ci si pone mille domande e ci si può sentire fortemente provati dal punto di vista emotivo. In particolare, coloro che sono già colpiti da una malattia e per i quali gli argomenti trattati nelle direttive del paziente diventeranno presto realtà, non dovrebbero essere lasciati soli con i loro pensieri, ma dovrebbero essere assistiti adeguatamente. Per redigere le direttive, ci si deve prendere il tempo necessario per potere discutere di tutti gli aspetti in un'atmosfera di fiducia. In ogni caso, è indubbiamente buona cosa, coinvolgere il medico di famiglia o altri specialisti del settore medico, i quali possono fornire informazioni sul possibile decorso della malattia, sulle limitazioni che ne deriveranno e sulle possibilità di cura e assistenza.

Un medico può inoltre certificare la capacità di intendere e di volere della persona che ha redatto le direttive. Una conferma di questo tipo diventa importante qualora in seguito dovessero sorgere dubbi, ma non è una condizione indispensabile per la validità delle direttive del paziente.

Alcune organizzazioni che forniscono facsimili di direttive anticipate, offrono anche un servizio di consulenza. Trovate gli indirizzi nell'elenco allegato.

### Forme di direttive del paziente

Esistono due tipi di direttive del paziente: i moduli prestampati messi a disposizione da varie organizzazioni, molto pratici, ma privi di riferimenti alle malattie da demenza e le direttive redatte ad hoc per ogni singolo caso. Per quanto concerne il contenuto, praticamente non esistono limiti, purché i desideri espressi dal paziente non violino l'ordinamento giuridico (come in caso di richiesta di aiuto all'eutanasia). Le direttive anticipate dovrebbero essere formulate il più chiaramente possibile, in modo tale che, all'atto pratico, aiutino veramente chi di dovere, a prendere una decisione.

Le direttive del paziente devono essere messe per iscritto (ma non necessariamente di proprio pugno), datate e firmate. Dunque, si può anche utilizzare un modulo prestampato e apporvi la propria firma.

**Nota:** se è già stato stilato un mandato precauzionale (cfr. Foglio informativo Programmare il futuro con un mandato precauzionale) in cui si è stabilito che la persona di fiducia dovrà occuparsi anche delle questioni mediche e assistenziali, queste disposizioni varranno anche come direttive del paziente. Una soluzione combinata di questo tipo è utile se ci si vuole limitare a designare una sola persona di fiducia. Se invece si vogliono lasciare disposizioni ben precise riguardo al trattamento medico e alle cure, ci vogliono anche le direttive del paziente.

Affinché, al momento giusto, le direttive siano messe a disposizione del medico, del personale curante o di altri interessati, è importante che siano custodite da una persona vicina al paziente. Vale anche la pena di consegnarne una copia al medico curante. Normalmente, quando il paziente entra in casa di cura o viene ricoverato in ospedale, questi istituti chiedono se esistono delle direttive del paziente. L'esistenza delle direttive anticipate e il luogo in cui sono custodite possono essere annotati anche sulla tessera d'assicurazione della cassa malati.

### Le direttive del paziente vanno controllate periodicamente

Se le direttive del paziente sono state redatte molto tempo prima del momento in cui è necessario prendere una decisione, possono sorgere dei problemi. In tal caso, si potrebbe non essere più sicuri che la volontà ivi espressa sia ancora valida. Questa incertezza riguarda in particolare le direttive che una persona ha redatto quando era ancora in buona salute e ignara di che cosa le sarebbe capitato in seguito. Le direttive del paziente, dunque, andrebbero controllate periodicamente (ad es. ogni due anni) e nuovamente datate, anche se sono state stilate subito dopo la diagnosi di Alzheimer, ovviamente finché ciò è ancora possibile. Se si desidera modificare le direttive del paziente, si dovrebbe indicare espressamente qual è la versione valida.

### In mancanza di direttive del paziente

Se al momento della diagnosi la malattia è già allo stadio avanzato e la capacità di discernimento è sensibilmente pregiudicata, potrebbe non essere più possibile redigere le direttive. Qualcuno rinuncia di proposito a scriverle. In tal caso, se si devono prendere decisioni per il malato, è necessario coinvolgere i suoi famigliari. Parenti e altre persone vicine al paziente possono decidere per la persona incapace di discernimento, secondo un ordine stabilito dalla legge. Ciò che conta non è solo il grado di parentela, ma anche il rapporto effettivamente esistente con il malato.

In pratica, il medico e il personale curante assieme ai famigliari o alle persone care del paziente, devono trovare soluzioni che corrispondano alla presunta volontà della persona incapace di discernimento. L'importante è prendersi il tempo necessario e tenere conto delle esigenze del malato. Infatti, anche se, giuridicamente parlando, il paziente non è più capace di discernimento, egli può ancora esprimere la propria volontà, magari anche in forma non verbale. In tal caso, tutte le persone coinvolte devono avere una grande capacità di mettersi in sintonia con la persona malata.

## Moduli di testo per le direttive del paziente

Se ritenuti adatti, i moduli di testo possono essere ripresi tali e quali. È possibile formulare anche altre disposizioni.

### Le mie opinioni e i miei valori personali riguardo al resto della mia vita, alla malattia e alla morte

.....  
.....

### Designazione di una persona di fiducia

Nel caso in cui, per motivi di salute, non sia più in grado di prendere o comunicare decisioni relative al mio trattamento e /o alle mie cure mediche, io, ..... [ *cognome, nome, data di nascita, indirizzo* ], decido quanto segue :

– autorizzo ..... [ *cognome, nome, indirizzo* ] a prendere decisioni in merito agli interventi medici e/o assistenziali. Esonero i medici e il personale curante dall'obbligo di mantenere il segreto professionale nei confronti della persona di fiducia da me designata.

[eventuali disposizioni integrative]

– Prima di ogni decisione [importante], il mandatario/la mandataria dovrà contattare ..... [ *cognome(i), nome(i), indirizzo* ] e insieme dovranno prendere una decisione consensuale.

– Qualora il mandatario /la mandataria fosse impossibilitato /a, nomino mandatario /a sostitutivo /a ..... [ *cognome, nome, indirizzo* ]

*Luogo, data, firma*

### Direttive del paziente dettagliate

Nel caso in cui, per motivi di salute, non sia più in grado di prendere o comunicare decisioni relative al mio trattamento e/o alle mie cure mediche, io ..... [ *cognome, nome, data di nascita, indirizzo* ] decido quanto segue:

– Provvedimenti medici:

• Desidero che i provvedimenti medici servano innanzi tutto al mio benessere e ad alleviare il dolore. Per me, la qualità della vita viene prima del suo prolungamento.

sono d'accordo    non sono d'accordo

• Desidero che si rinunci a eseguire interventi e terapie invasivi (come ad es. operazioni chirurgiche, intubazioni), se non alleviano sensibilmente il dolore.

sono d'accordo    non sono d'accordo

• Se dovessi soffrire molto, accetto di essere sottoposto a una terapia del dolore che potrebbe anche ridurre il mio stato di coscienza.

sono d'accordo    non sono d'accordo

• Se non fossi più in grado di ingerire cibi o liquidi, acconsento a essere sottoposto a nutrizione artificiale (ad es. tramite una sonda gastrica o flebo) per un periodo di tempo limitato (al fine di mantenere la qualità della vita). Desidero tuttavia, che si rinunci alla nutrizione artificiale permanente (ad es. tramite una sonda gastrica o flebo).

sono d'accordo    non sono d'accordo

• In caso di arresto cardiocircolatorio, desidero che si tenti la rianimazione.

sì    no

– Cure e assistenza:

- Desidero quanto segue: [ad es. in merito al ricovero in istituto, nei confronti di un determinato istituto, ecc.]
- .....
- .....

- Ritengo importante che mi si conceda la massima libertà possibile [ad es. passeggiate, ev. con GPS].  
 sono d'accordo  non sono d'accordo

– Partecipazione a progetti di ricerca:

- Acconsento a partecipare a progetti di ricerca [eventualmente specificare di che tipo].  
 sono d'accordo  non sono d'accordo

– Disposizioni in merito all'accompagnamento alla fine della vita [ad es. interventi palliativi, assistenza spirituale ecc.]

- Desidero quanto segue:
- .....
- .....

– Disposizioni dopo la morte [ad es. tipo di funerale ecc.]

- Desidero quanto segue:
- .....
- .....

• Acconsento al prelievo degli organi:

- per una donazione degli organi  sì  no  a scopo di ricerca  sì  no

– Le mie persone di riferimento principali sono:

.....

.....

*Luogo, data, firma*

### Le direttive del paziente d'altre organizzazioni

- Caritas: Direttive anticipate, caritas.ch, tel. 041 419 22 30
- FMS: Disposizioni del paziente versione breve o dettagliata, dascaricare su fmh.ch, tel. 031 359 11 11
- Pro Senectute Svizzera: DOCUPASS con informazioni e modelli per le direttive del paziente e mandato precauzionale, colloquio di consulenza, pro-senectute.ch, tel. 044 283 89 89
- CRS (Croce Rossa Svizzera): Direttive anticipate con consigli, a scaricare su patientenverfuegung-srk.ch/it, colloquio di consulenza, tel. 0800 99 88 44

Avete bisogno di una consulenza personale per la vostra situazione individuale?

I consulenti specializzati del Telefono Alzheimer rispondono a tutte le vostre domande sulla demenza.

**Telefono Alzheimer: 058 058 80 00**  
Dal lunedì al venerdì: ore 8–12 e 13:30–17

Anche le 21 sezioni cantonali di Alzheimer Svizzera sono a vostra disposizione nella vostra zona.  
Contattateci su **alz.ch**.

### Colophon

Editrice: Alzheimer Svizzera

Redazione: lic. iur. Marianne Wolfensberger

Comitato scientifico: Ruth Ritter-Rauch, gerontologa SAG