

PREVIDENZA PER PERSONE AFFETTE DALLA
MALATTIA DI PARKINSON

DIRETTIVE DEL PAZIENTE

La mia volontà giuridicamente vincolante e i miei desideri concernenti
i trattamenti medici, le cure, il fine vita e la morte

Compilato da (nome, cognome):

PRINCIPIO GUIDA DELLE PRESENTI DIRETTIVE DEL PAZIENTE

Le direttive del paziente sono uno strumento decisionale concepito per il bene dei parkinsoniani¹ e fungono da supporto per i congiunti e gli operatori sanitari. Oltre a favorire il dialogo tra i malati, le persone con diritto di rappresentanza e l'équipe medica, le presenti direttive del paziente desiderano contribuire a promuovere una cultura decisionale e del dialogo che coinvolga su base collegiale tutte le persone chiamate a decidere nella situazione concreta.

Nel decorso della malattia di Parkinson può verificarsi una perdita della capacità di discernimento. Le presenti direttive del paziente anticipano situazioni cliniche e decisioni frequenti nella malattia di Parkinson.

INFORMAZIONE E CONSULENZA

La guida che accompagna le presenti direttive del paziente fornisce informazioni importanti sui possibili campi d'applicazione e sulle modalità di compilazione delle direttive.

**In caso di domande, si rivolga a Parkinson Svizzera:
tel. 091 755 12 00 o e-mail a info.ticino@parkinson.ch**

EDITORE

Parkinson Svizzera
Gewerbstrasse 12a
Casella postale 123
8132 Egg ZH
Tel. 043 277 20 77
info@parkinson.ch
www.parkinson.ch

Fondazione Dialog Ethik
Schaffhauserstrasse 418
8050 Zurigo
Tel. 044 252 42 01
Fax 044 252 42 13
info@dialog-ethik.ch
www.dialog-ethik.ch

© Fondazione Dialog Ethik, 2ª edizione, 2017 [1ª edizione, 2012]

¹ Il testo redatto in forma maschile vale per analogia anche per persone di sesso femminile. Ringraziamo le lettrici per la loro comprensione.

Sommario

2	Principio guida delle presenti direttive del paziente
2	Informazione e consulenza
4	1. Generalità
5	2. Disposizioni mediche
5	2.1 Misure di mantenimento in vita
7	2.2 Alimentazione
9	2.3 Respirazione artificiale
9	2.4 Controllo del dolore e dei sintomi opprimenti
10	2.5 Ricovero ospedaliero in caso di cure costanti importanti
11	3. Persone con diritto di rappresentanza
14	4. Obiettivo delle cure e consulenza
14	4.1 Obiettivo delle cure mediche e dell'assistenza
14	4.2 Consulenza
15	5. Persone indesiderate
16	6. Partecipazione a progetti di ricerca in caso di incapacità di discernimento
17	7. Assistenza spirituale
17	7.1 Assistenza
18	7.2 Pratiche religiose poco prima o poco dopo il decesso
19	8. Dove desidero morire
20	9. Donazione di organi, tessuti e cellule
20	9.1 Donazione di organi in caso di decesso a seguito di una lesione cerebrale irreversibile
21	9.2 Donazione di organi in caso di decesso a seguito di un arresto cardiocircolatorio
22	10. Desideri dopo la mia morte
22	10.1 Autopsia per accertare le cause del decesso
22	10.2 Donazione del proprio corpo a un istituto di anatomia
23	10.3 Visione della cartella clinica dopo la mia morte
23	10.4 Utilizzo della mia cartella clinica a fini di ricerca
24	11. Disposizioni particolari
25	12. Data e firma
26	Aggiornamento delle direttive del paziente

1. Generalità

→ «GUIDA» PAGINA 8

Nome _____

Cognome _____

Via, no. _____

NPA, luogo _____

Tel. privato _____

Cellulare _____

Tel. ufficio _____

E-mail _____

Data di nascita _____

Luogo d'origine, Paese _____

Religione, confessione _____

2. Disposizioni mediche

→ «GUIDA» PAGINA 9

2.1 Misure di mantenimento in vita

→ «GUIDA» PAGINA 10

Se dovessi trovarmi in una delle seguenti situazioni, chiedo all'équipe medica di adottare la seguente linea di condotta:

Se la malattia è progredita al punto da impormi gravi limitazioni fisiche e/o intellettuali (anche se il momento della morte non è ancora prevedibile) ...

- ... desidero che siano tralasciate tutte le misure di mantenimento in vita (compresi i tentativi di rianimazione) e opto invece per un trattamento secondo i principi della moderna medicina palliativa.
- ... desidero che siano messe in atto tutte le misure di mantenimento in vita nell'ambito del piano terapeutico, al fine di mantenermi in vita.

In caso di perdita permanente della capacità di discernimento (in seguito a incidente o malattia, per es. ictus cerebrale) con una minima possibilità di riacquistare un giorno la capacità di comunicare (verbalmente o non verbalmente) con gli altri (anche se il momento della morte non è ancora prevedibile) ...

- ... desidero che siano tralasciate tutte le misure di mantenimento in vita (compresi i tentativi di rianimazione) e opto invece per un trattamento secondo i principi della moderna medicina palliativa.
- ... desidero che siano messe in atto tutte le misure di mantenimento in vita nell'ambito del piano terapeutico, al fine di mantenermi in vita.

In caso di trattamenti medici intensivi associati a una prospettiva infausta a lungo termine (anche se è possibile un miglioramento di breve durata) ...

- ... desidero che siano tralasciate tutte le misure di mantenimento in vita (compresi i tentativi di rianimazione) e opto invece per un trattamento secondo i principi della moderna medicina palliativa.
- ... desidero che siano messe in atto tutte le misure di mantenimento in vita nell'ambito del piano terapeutico, al fine di mantenermi in vita.

L'obiettivo primario delle cure palliative risiede nel trattare e assistere le persone affette da malattie inguaribili adottando un approccio olistico, al fine di assicurare loro la migliore qualità di vita possibile fino alla morte. Esse pongono in primo piano un controllo ottimale del dolore e di altri sintomi opprimenti quali l'insufficienza respiratoria, la nausea, l'angoscia o la confusione mentale. Le cure palliative tengono conto anche di aspetti sociali e psicologici, come pure – se richiesto – spirituali e religiosi.

Disposizioni particolari:

2.2 Alimentazione

→ «GUIDA» PAGINA 11

L'assunzione in modo naturale di cibo e liquidi fa parte delle cure di base. Tuttavia ogni persona è libera di rifiutare cibo e/o liquidi – anche prima che la malattia entri nella fase terminale. In caso di rifiuto di mangiare e bere, occorre verificare nel modo più accurato se il rifiuto sia da interpretare come un atto di volontà consapevole o se, invece, sia dovuto a dolori collegati all'assunzione di cibo/liquidi, a difficoltà di deglutizione o ad altri motivi. La rinuncia a integratori alimentari o all'alimentazione tramite sondino non significa che il paziente non voglia più essere alimentato, ma piuttosto che vuole continuare solo la sua alimentazione abituale.

2.2.1 Alimentazione in generale

- Desidero mantenere il più a lungo possibile la mia alimentazione abituale. Sono consapevole del rischio che continuando ad alimentarmi normalmente il cibo mi può andare di traverso e che, di conseguenza, posso contrarre una polmonite.

Se in una tale situazione mi ammalo di polmonite, desidero ...

- ... non essere curato ripetutamente con antibiotici.
- ... essere curato con antibiotici ogni volta che è necessario.
- Chiedo all'équipe curante di accettare un mio rifiuto di assumere cibo e/o liquidi.
- Desidero essere imboccato solo se io, impedito nei movimenti, non sono più in grado di nutrirmi in modo autonomo e se desidero ancora mangiare.

2.2.2 Decisione sulla somministrazione di integratori alimentari (per es. vitamine, bevande energetiche)

- Rifiuto la somministrazione di integratori alimentari, nonostante il rischio di andare incontro a carenze nutrizionali.
- Desidero l'apporto di integratori alimentari, a condizione che le carenze nutrizionali possano essere evitate.

2.2.3 Nutrizione artificiale

La nutrizione artificiale si differenzia in nutrizione artificiale mediante sonda gastrica (la cosiddetta nutrizione «enterale») e la nutrizione artificiale mediante infusioni in modo da evitare il tratto gastrointestinale (la cosiddetta nutrizione «parenterale»).

2.2.3.1 Nutrizione enterale mediante sonda gastrica

Qualora io non sia più in grado di nutrirmi a sufficienza in modo naturale ...

- ... rifiuto la nutrizione enterale (tramite sondino gastrico o nasogastrico), a prescindere dalla fase della malattia, anche se questo può accelerare il processo della mia morte. In tale situazione, l'assistenza dovrà limitarsi alla cura del cavo orale e delle mucose.
- ... desidero essere alimentato per via enterale (tramite sondino gastrico o nasogastrico), prima dell'inizio del processo di morte.

2.2.3.2 Nutrizione parenterale tramite infusioni

Qualora io non sia più in grado di nutrirmi a sufficienza in modo naturale ...

- ... rifiuto la nutrizione parenterale (tramite infusioni), a prescindere dalla fase della malattia, anche se questo può accelerare il processo della mia morte. In tale situazione, l'assistenza dovrà limitarsi alla cura del cavo orale e delle mucose.
- ... desidero essere alimentato per via parenterale (tramite infusioni), prima dell'inizio del processo di morte.

Istruzioni particolari:

2.3 Respirazione artificiale

→ «GUIDA» PAGINA 14

In una situazione acuta e in presenza di gravi limitazioni fisiche e/o intellettuali ...

- ... rinuncio a un supporto respiratorio meccanico. Chiedo invece l'applicazione di cure palliative ottimali (somministrazione di farmaci e di ossigeno) per alleviare le difficoltà respiratorie in modo efficace.
- ... desidero un supporto respiratorio meccanico mediante intubazione o tracheotomia nell'ambito del piano terapeutico.

2.4 Controllo del dolore e dei sintomi opprimenti

→ «GUIDA» PAGINA 16

In caso di dolori, nausea, ansia e agitazione desidero che ...

- ... gli antidolorifici e i sedativi vengano somministrati generosamente, anche se essi dovessero avere come conseguenza la riduzione dello stato di coscienza.
- ... gli antidolorifici e i sedativi vengano somministrati unicamente allo scopo di rendere sopportabile il mio stato. Per me è importante rimanere cosciente il più a lungo possibile.

Istruzioni particolari:

2.5 Ricovero ospedaliero in caso di cure costanti importanti

→ «GUIDA» PAGINA 17

Qualora, a causa della malattia di Parkinson o per un altro motivo, fossi confinato a letto e/o dipendente dagli altri per svolgere le attività della vita quotidiana² e perdessi la capacità di discernimento, in caso di un ulteriore peggioramento delle mie condizioni di salute desidero ...

- ... non essere ricoverato in ospedale. Ciò presuppone che io abbia accesso alle cure di base nel luogo in cui mi trovo.
- ... essere ricoverato in ospedale solo se tale misura può portare giovamento in uno stato acuto (per es. dolori, ecc.).
- ... essere ricoverato in ospedale.

Disposizioni particolari:

² Per esempio cura del corpo, vestirsi e svestirsi, mangiare, sbrigare le faccende domestiche, ecc.

3. Persone con diritto di rappresentanza

→ «GUIDA» PAGINA 18

Nomino come persona con diritto di rappresentanza:

Nome

Cognome

Via, no.

NPA, luogo

Tel. privato

Cellulare

Tel. ufficio

E-mail

Data di nascita

Luogo d'origine, Paese

Natura della relazione

La persona da me designata ha il diritto di prendere al mio posto, qualora fossi incapace di discernimento, tutte le decisioni circa i trattamenti medici e le cure.

La persona con diritto di rappresentanza ...

... riceve informazioni sulle mie condizioni di salute e in merito al decorso e alla prognosi;
 ... viene interpellata per definire il piano terapeutico e di cura;
 ... s'impegna a far rispettare la mia volontà espressa nelle presenti direttive del paziente;
 ... è autorizzata a prendere al mio posto la decisione se dare o negare il consenso ai trattamenti sanitari previsti. In caso di questioni mediche e terapeutiche che non siano contemplate dalle presenti direttive, la persona da me designata ha il diritto di decidere al mio posto in conformità con le mie direttive del paziente e sulla base della mia volontà presunta (come previsto dalla legge, art. 378 cpv. 3 CC);
 ... ha la facoltà di decidere se consentire o meno al prelievo di organi, tessuti o cellule, nel rispetto delle mie disposizioni di cui al capitolo 9, pagina 20 e 21 delle presenti direttive.

Nel caso in cui la persona citata a pagina 11 delle presenti direttive fosse nell'impossibilità di svolgere la sua funzione, le seguenti persone hanno diritto, nell'ordine, d'assumere tale compito:

Nome

Cognome

Via, no.

NPA, luogo

Tel. privato

Cellulare

Tel. ufficio

E-mail

Data di nascita

Luogo d'origine, Paese

Natura della relazione

Nome

Cognome

Via, no.

NPA, luogo

Tel. privato

Cellulare

Tel. ufficio

E-mail

Data di nascita

Luogo d'origine, Paese

Natura della relazione

Disposizioni particolari:

4. Obiettivo delle cure e consulenza

4.1 Obiettivo delle cure mediche e dell'assistenza

→ «GUIDA» PAGINA 19

Formulando l'obiettivo delle cure mediche e dell'assistenza, da un canto preciso le situazioni nelle quali desidero che si adottino tutti i provvedimenti medici possibili per mantenermi in vita, e dall'altro canto indico le situazioni nelle quali – pur desiderando un controllo ottimale dei disturbi – preferisco morire piuttosto che prolungare la vita a ogni costo.

Posso immaginare di convivere con le seguenti limitazioni imposte dalla malattia:

Nelle seguenti situazioni desidero che le cure mediche non si pongano più come obiettivo primario di mantenermi in vita, bensì di alleviare i sintomi nel modo più efficace possibile:

4.2 Consulenza

→ «GUIDA» PAGINA 19

- Per compilare le presenti direttive del paziente mi sono fatto consigliare ...**
- ... dal mio medico curante, Dott. _____
- ... o da _____
- Ho discusso le presenti direttive del paziente con le persone con diritto di rappresentanza da me designate.**

5. Persone indesiderate

→ «GUIDA» PAGINA 19

- Dispongo che le seguenti persone non possano venire a trovarmi, non ricevano informazioni sulle mie condizioni di salute e non possano esercitare alcun influsso:

Nome _____

Cognome _____

Via, no. _____

NPA, luogo _____

Natura della relazione _____

Osservazioni _____

Nome _____

Cognome _____

Via, no. _____

NPA, luogo _____

Natura della relazione _____

Osservazioni _____

- Anziché da un assistente religioso, desidero essere seguito dalla persona a me vicina che indico di seguito:

Nome

Cognome

Via, no.

NPA, luogo

Tel. privato Cellulare

Tel. ufficio E-mail

Natura della relazione

7.2 Pratiche religiose poco prima o poco dopo il decesso

- Rinuncio espressamente a pratiche religiose immediatamente prima e/o dopo il mio decesso.
- Desidero usufruire per tempo, immediatamente prima e/o dopo il mio decesso, delle pratiche e dei riti previsti dalla mia religione/confessione. Si tratta segnatamente di:

.....

.....

.....

.....

8. Dove desidero morire

→ «GUIDA» PAGINA 20

- Desidero morire a casa, oppure nell'ambiente a me familiare – per es. nella casa di cura nella quale vivo.
- Desidero morire in un'istituzione di cura che offra possibilmente cure e assistenza di tipo palliativo.

Disposizioni particolari:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

9. Donazione di organi, tessuti e cellule

→ «GUIDA» PAGINA 20

9.1 Donazione di organi in caso di decesso a seguito di una lesione cerebrale irreversibile

→ «GUIDA» PAGINA 22

- Rifiuto, in caso di morte a seguito di una lesione cerebrale, qualsiasi prelievo di organi, tessuti e cellule.
- Qualora la morte sia sopraggiunta a seguito di una lesione cerebrale irreversibile, accetto di donare organi, tessuti e cellule come indicato di seguito (ho apposto una crocetta nella casella corrispondente):

- | | | |
|--------------------------------|--|--|
| <input type="checkbox"/> cuore | <input type="checkbox"/> polmoni | <input type="checkbox"/> fegato |
| <input type="checkbox"/> reni | <input type="checkbox"/> intestino tenue | <input type="checkbox"/> pancreas |
| <input type="checkbox"/> pelle | <input type="checkbox"/> cornea | <input type="checkbox"/> altri tessuti o cellule |

Sono consapevole che questo consenso include anche le misure mediche necessarie al fine di preservare la funzione degli organi di cui faccio dono (per es. la prosecuzione della terapia già iniziata nonostante la prognosi infausta, la somministrazione di farmaci per il mantenimento della funzione circolatoria, i prelievi di sangue per il controllo della terapia, ecc.).

9.2 Donazione di organi in caso di decesso a seguito di un arresto cardiocircolatorio

→ «GUIDA» PAGINA 22

- Rifiuto, in caso di morte a seguito di un arresto cardiocircolatorio, qualsiasi prelievo di organi, tessuti e cellule.
- Qualora la morte sia sopraggiunta a seguito di un arresto cardiocircolatorio dopo un tentativo di rianimazione infruttuoso o dopo la decisione, da parte dell'équipe medica, di interrompere le terapie di mantenimento in vita in presenza di una prognosi infausta, acconsento al prelievo di organi, tessuti e cellule come indicato di seguito (ho apposto una crocetta nella casella corrispondente):

- | | | |
|--------------------------------|--|--|
| <input type="checkbox"/> cuore | <input type="checkbox"/> polmoni | <input type="checkbox"/> fegato |
| <input type="checkbox"/> reni | <input type="checkbox"/> intestino tenue | <input type="checkbox"/> pancreas |
| <input type="checkbox"/> pelle | <input type="checkbox"/> cornea | <input type="checkbox"/> altri tessuti o cellule |

Sono consapevole che con questo consenso accetto ugualmente le misure mediche che sono necessarie per mantenere la funzionalità degli organi di cui ho autorizzato il prelievo. Sono inoltre consapevole che queste misure mediche devono essere eseguite in parte prima dell'accertamento della mia morte (per es. i prelievi di sangue e altri esami, l'iniezione di farmaci, il massaggio cardiaco, l'inserimento di sonde per la perfusione e il raffreddamento degli organi, ecc.).

10. Desideri dopo la mia morte

→ «GUIDA» PAGINA 23

10.1 Autopsia per accertare le cause del decesso

→ «GUIDA» PAGINA 23

- Rifiuto l'autopsia.
- Un'autopsia può essere eseguita a fini di insegnamento e/o di ricerca.

10.2 Donazione del proprio corpo a un istituto di anatomia

→ «GUIDA» PAGINA 24

- Non desidero far dono del mio corpo per ricerche mediche dopo la mia morte.
- Dopo la mia morte, metto a disposizione il mio corpo **esclusivamente per ricerche mediche in relazione alla mia malattia di Parkinson**. A questo scopo ho depositato presso la seguente università una dichiarazione di volontà da me firmata.

Nome dell'università

- Dopo la mia morte, metto a disposizione il mio corpo **senza restrizioni per ricerche mediche**. A questo scopo ho depositato presso la seguente università una dichiarazione di volontà da me firmata.

Nome dell'università

10.3 Visione della cartella clinica dopo la mia morte

→ «GUIDA» PAGINA 24

- Non consento ad alcuno di prendere visione della mia cartella clinica.
- Le seguenti persone possono prendere visione della mia cartella clinica:

Nome

Cognome

Via, no. NPA, luogo

Nome

Cognome

Via, no. NPA, luogo

10.4 Utilizzo della mia cartella clinica a fini di ricerca

→ «GUIDA» PAGINA 24

La mia cartella clinica ...

- ... non può essere utilizzata a fini di ricerca.
- ... può essere utilizzata a fini di ricerca (nel rispetto delle disposizioni in materia di protezione dei dati).

Aggiornamento delle direttive del paziente

→ «GUIDA» PAGINA 26

Questa pagina è riservata all'aggiornamento delle sue direttive del paziente. Fintanto che lei è capace di discernimento, può modificare o revocare le sue direttive in qualsiasi momento. Qualora la sua situazione personale dovesse subire dei cambiamenti importanti, le consigliamo di verificare le sue direttive del paziente. Apponga ogni volta la nuova data e una nuova firma.

Queste direttive del paziente rappresentano ancora la mia volontà. Lo confermo nuovamente con la mia firma.

Luogo, data: _____ Firma: _____

Luogo, data: _____ Firma: _____

Luogo, data: _____ Firma: _____

Luogo, data: _____ Firma: _____

Luogo, data: _____ Firma: _____



Dialog Ethik consiglia e accompagna persone anziane, pazienti e familiari durante la presa di decisioni mediche e di cura, in caso di domande attinenti le cure a domicilio o al momento del passaggio in alloggio assistito, in una casa di riposo o in un istituto medicalizzato. Dialog Ethik sostiene ospedali e altre istituzioni del settore della salute e del sociale nella gestione di problemi etici che si pongono durante il trattamento e la cura di pazienti.

Dialog Ethik è un'organizzazione indipendente, neutrale dal profilo politico e confessionale e senza fini di lucro. Il team interdisciplinare di specialisti si orienta al principio della dignità umana, della giustizia e della solidarietà e s'impegna in favore del rispetto e dell'imparzialità in ambito sanitario. Inoltre Dialog Ethik promuove il pubblico dibattito su questioni etiche nel campo medico e delle cure. Dialog Ethik può avvalersi di decenni di esperienza nella gestione di problemi attinenti l'etica medica e le cure nel settore della salute e del sociale.



Parkinson Svizzera informa e sostiene le oltre 15 000 persone affette da Parkinson presenti in Svizzera e i loro congiunti per aiutarli a preservare la migliore qualità di vita possibile nonostante la malattia.

Parkinson Svizzera offre una consulenza neutrale vertente sulla malattia, le assicurazioni sociali, la gestione della vita quotidiana, la terapia e la cura. Per rispondere alle domande di natura medica, l'Associazione gestisce insieme a vari neurologi la hotline telefonica gratuita PARKINFON. Inoltre Parkinson Svizzera consiglia e accompagna i team di conduzione degli oltre 70 gruppi di auto-aiuto sparsi in tutto il Paese, sostiene progetti di ricerca sul Parkinson e svolge corsi di formazione continua per gli operatori specializzati nell'ambito della medicina, della terapia e della cura.

Parkinson Svizzera è l'unica organizzazione specializzata che agisce su piano nazionale a favore delle persone affette da Parkinson e dei loro congiunti. Fondata da neurologi nel 1985, oggi essa conta più di 6000 membri. Parkinson Svizzera è un'organizzazione di utilità pubblica indipendente, neutrale dal profilo politico e confessionale, e certificata dalla fondazione ZEWO. Parkinson Svizzera si finanzia tramite le quote dei membri, le donazioni, i contributi dell'ente pubblico e lo sponsoring. Oltre al Segretariato centrale di Egg (ZH), l'Associazione gestisce due uffici regionali nella Svizzera italiana e in Romandia.

PARKINSON SVIZZERA

ATTIVA PER LE PERSONE AFFETTE E I LORO CONGIUNTI

INFORMAZIONE

Opuscoli, libri, sito e giornate informative.
Rivista Parkinson, shop per mezzi ausiliari

CONSULENZA

Consigli e contatti per i parkinsoniani, i congiunti, i datori di lavoro e gli specialisti della medicina e delle cure.
Hotline gratuita PARKINFON 0800 80 30 20

AUTO-AIUTO

Sostegno a una settantina di gruppi di auto-aiuto in tre regioni linguistiche della Svizzera.

FORMAZIONE

Seminari, corsi e formazione continua per le persone affette, i congiunti, i professionisti e i team di conduzione dei gruppi di auto-aiuto.

RICERCA

Sostegno finanziario a progetti di ricerca selezionati.

RETE

Cooperazioni con organizzazioni attive in ambiti affini, in Svizzera e all'estero.

Parkinson Svizzera
Ufficio Svizzera italiana
Casella postale
CH-6501 Bellinzona
Tel. 091 755 12 00
www.parkinson.ch
info.ticino@parkinson.ch

Parkinson Schweiz
Gewerbstrasse 12a
Postfach 123
CH-8132 Egg ZH
Tel. 043 277 20 77
www.parkinson.ch
info@parkinson.ch

**Grazie per il suo
sostegno!**
Conto postale 80-7856-2



 **Parkinson**
schweiz suisse svizzera