

SCHEDA

Diritti e doveri dei pazienti consumatori

1 Diritto di essere curato e diritto a un'informazione adeguata



Diritto di essere curato

Quello che in Svizzera era un diritto acquisto dal 1996 grazie all'entrata in vigore della LAMal (assicurazione di base obbligatoria per tutti i residenti) è purtroppo stato messo in discussione nel 2006 dalle norme che permettono agli assicuratori di non rimborsare le prestazioni agli assicurati che non pagano in premi (i cosiddetti assicurati morosi). Attualmente sono oltre 200'000 le persone che sono senza assicurazione di base (più di 14'000 in Ticino).

Da tempo si sta cercando una soluzione ma, in mancanza di un via d'uscita in tempi brevi, la situazione è destinata a peggiorare. Poiché il libero accesso alle cure è strettamente legato alla possibilità di pagarne il costo (solitamente per il tramite di una cassa malati) il diritto di essere curate delle persone senza assicurazione è quindi limitato ai casi più urgenti che, in genere,

sono presi a carico dagli ospedali pubblici.

Al di là del caso particolare degli assicurati morosi è utile sapere che il diritto di essere curato non è un diritto assoluto per nessun paziente.

Gli ospedali pubblici sono obbligati a fornire le prestazioni nei casi di urgenza. Non sono invece tenuti a accettare i pazienti che si presentano di loro iniziativa se il loro stato non presenta un carattere d'urgenza.

Cliniche private, medici e farmacisti possono rifiutare il mandato di curare un paziente se non si tratta di un caso urgente.

Il paziente, anche se regolarmente assicurato, non può pretendere qualsiasi cura disponibile sul mercato sanitario. In effetti la LAMal definisce (oppure rinvia alla decisione del Consiglio federale) le prestazioni rimborsate specificando che esse devono essere "efficaci, appropriate e economi-

**Schede realizzate
in collaborazione
con la Sezione
sanitaria (DSS)**

che". Le liste delle prestazioni rimborsate vengono periodicamente verificate da varie istanze (ad esempio Commissione federale delle prestazioni, Commissione federale dei medicinali) e possono essere modificate.

In ogni caso è bene tener presente che:

- la medicina non è una scienza esatta ma è caratterizzata da un'ampia incertezza
- il medico non può risolvere tutti i problemi e non può guarire tutte le malattie: nessuno può garantire il diritto alla guarigione
- la collaborazione fra medico e paziente è fondamentale: il paziente deve potersi esprimere, il medico deve sapere ascoltare, le decisioni vanno condivise.

Diritto a un'informazione adeguata

L'informazione e la trasparenza figurano fra i diritti fondamentali dei consumatori che le associazioni consumeriste come l'ACSI rivendicano per tutti i settori del mercato, ma che assumono un ruolo cruciale in un mercato particolare come quello sanitario, caratterizzato proprio dall'asimmetria dell'informazione fra chi fornisce le

prestazioni (medici, farmacisti, ospedali) e chi le richiede (pazienti).

Il paziente ha diritto di essere informato in modo chiaro e adeguato sul proprio stato di salute. L'informazione deve essere facilmente comprensibile, il medico deve dunque tener conto della personalità e del grado di conoscenze del paziente e assicurarsi che il paziente abbia davvero capito. In caso di dubbi il paziente può chiedere un secondo parere a un altro medico (affronteremo questo argomento in una delle prossime schede).

Il paziente deve in particolare essere informato su:

- quale malattia ha (diagnosi)
- quali sono le possibilità di guarigione (prognosi)
- quali sono le cure possibili (terapie)
- quali sono i benefici e i rischi delle terapie proposte
- aspetti finanziari del trattamento
- il paziente ha inoltre il diritto di conoscere le generalità e le qualifiche professionali degli operatori sanitari che intervengono nella sua cura (ad esempio sapere da chi è stato o sarà operato)

L'informazione è un aspetto fondamentale della relazione fra medico e pa-

ziente: la disponibilità di un paziente a sottoporsi a una determinata cura dipende dalla qualità dell'informazione ricevuta, in particolare sui benefici e sui rischi di una determinata cura. L'informazione è indispensabile per permettere al paziente di dare o negare il suo consenso a una prestazione sanitaria. Solo se informato correttamente il paziente potrà valutare la propria situazione e far valere il suo punto di vista. Il paziente non deve temere di infastidire il medico con le sue domande, essere informato in modo chiaro e completo è un suo diritto. La disponibilità nell'informare correttamente il paziente è, secondo l'ACSI, uno dei criteri importanti per valutare la qualità della relazione con il proprio medico.

L'informazione non deve tuttavia essere a senso unico. Anche il malato deve assumersi la responsabilità di informare il medico curante nel modo più preciso possibile sulla sua malattia e sugli eventuali trattamenti già ricevuti. Perché il trattamento sia efficace il professionista della salute deve poter contare sulla partecipazione attiva del paziente.

Negli ultimi anni è sempre più diffusa la prassi (in particolare prima di un intervento chirurgico) di consegnare al paziente un'informazione scritta e di richiedere la sua firma per attestare che l'informazione sia stata letta e capita. Un documento scritto può senza dubbio contribuire alla chiarezza e alla completezza dell'informazione. Non deve tuttavia diventare la scappatoia per evitare un'informazione personalizzata che risponda a tutte le domande e ai dubbi dei pazienti.

Eccezioni al diritto all'informazione:

- in caso d'urgenza (pericolo di vita o incapacità di esprimersi) il medico agirà secondo la volontà presunta del paziente e prenderà tutte le misure utili a mantenerlo in vita;
- nel caso il paziente abbia volontariamente rinunciato all'informazione;
- la legge sanitaria prevede che se il medico giudica che l'informazione possa recare danno al paziente potrà decidere di informare un parente o una persona prossima. Tuttavia, oggi si tende sempre più a riflettere su **come** informare (si pensi soprattutto ai pazienti oncologici) e non **se** informare.



SCHEDA

Diritti e doveri dei pazienti consumatori

2 Diritto di scegliere

L'ACSI si occupa da sempre di temi concernenti la salute, sia perché toccano da vicino la qualità di vita sia perché la spesa sanitaria si porta via una bella fetta del reddito delle consumatrici e dei consumatori. Con questa nuova serie di schede vogliamo mettere l'accento sui diritti dei pazienti ma anche su quei comportamenti che possono contribuire a contenere i costi sanitari e di riflesso i premi delle casse malati.



Diritto all'autodeterminazione

Una persona non può essere curata contro la sua volontà, anche se il trattamento consigliato è nel suo interesse. Il paziente può quindi opporsi a un trattamento medico anche se giudicato urgente e indispensabile.

Questo principio è valido per tutti coloro che hanno compiuto 16 anni e sono in grado di capire cosa sta succedendo e di esprimere le proprie opinioni (capacità di intendere e volere). E' il paziente, e non il medico, che deve prendere le decisioni importanti. Il diritto all'autodeterminazione presuppone un'informazione esauriente e adeguata. Il ruolo del medico è quindi quello di aiutare il paziente a scegliere dandogli tutte le informazioni necessarie. Ma alla fine è il paziente a dover decidere, a dover dare o negare il proprio consenso.

Uniche eccezioni: in caso di incoscienza, se vi è pericolo per altre persone (rischio di contagio per malattie trasmissibili particolarmente gravi) o ancora in caso di disturbi psichici che mettono in grave perico-

Il consenso

Il diritto all'autodeterminazione si realizza con l'espressione del consenso da parte del paziente che dovrebbe in linea di principio essere dato prima di ogni atto diagnostico (esami) o terapeutico (cura). Nella pratica il consenso viene presunto ad esempio per i normali atti investigativi del medico (visto che il paziente si presenta spontaneamente alla visita) o se egli non si oppone agli atti non particolarmente invasivi (iniezioni, radiografie,...) che il medico gli suggerisce. Per interventi diagnostici invasivi (biopsie, gastroscopie, endoscopie,...) e per gli interventi chirurgici il consenso del paziente deve essere chiesto ogni volta.

Per dare il consenso il paziente deve essere informato sui possibili rischi legati alla procedura o alla sua mancata esecuzione. Deve ricevere inoltre un'informazione adeguata sulle alternative esistenti; per questo si parla di "consenso informato". Per interventi che presentano alti rischi e che non sono strettamente indispensabili (es. chirurgia plastica) o per prendere parte a una sperimentazione il consenso viene richiesto in forma scritta. Il consenso (anche scritto) può essere ritirato in ogni momento.

lo l'incolumità del paziente o di terze persone.

Quando il paziente è incosciente e in assenza di parenti stretti ai quali chiedere il consenso il medico può effettuare gli atti necessari a proteggere la vita del paziente. Nel caso di pazienti di età inferiore ai 16 anni o maggiorenni incapaci di intendere e volere il consenso è richiesto ai genitori o al rappresentante legale.

Il paziente ha diritto di interrompere un trattamento presso un medico privato e di lasciare un ospedale o una clinica in qualsiasi momento. In questo caso il medico può far sottoscrivere al paziente un documento che lo libera da ogni responsabilità. Il medico deve informare il paziente sugli eventuali rischi a cui va incontro e se possibile cercare con lui una soluzione alternativa.

Diritto alla scelta del medico e della struttura sanitaria

Il sistema sanitario svizzero prevede la libertà di scegliere il medico da cui farsi curare. Questo principio è contenuto anche nella LAMal, la Legge sull'assicurazione malattia. Si tratta di un principio al quale i cittadini-pazienti sembrano tenere molto, come confermato dal massiccio "no" a un progetto di revisione che avrebbe ristretto la libertà di scegliere da chi farsi curare (votazione popolare del 1° giugno 2008).

Alcune casse malati offrono condizioni assicurative più vantaggiose (sconto sui premi dell'assicurazione di base obbligatoria) agli assicurati che decidono di limitare volontariamente la loro libertà di scelta. Le formule proposte sono diverse (sistema del medico di famiglia, HMO - centri della salute) e anche vantaggi e condizioni variano da una cassa malati all'altra. Per non andare incontro a malintesi (mancato rimborso di prestazioni, rimborso parziale) è indispensabile capire bene quali impegni si prendono accettando le proposte degli assicuratori.

Se il diritto alla scelta è una realtà nel settore ambulatoriale non si può dire altrettanto per le strutture ospedaliere. La possibilità di scegliere è in effetti strettamente legata alla copertura assicurativa: sapere se la propria cassa malati rimborserà o meno i costi di un intervento è un elemento fondamentale per decidere in quale struttura farsi ricoverare (anche perché i costi di una degenza e/o di un intervento operatorio possono essere molto elevati).

L'assicurazione di base copre i costi fatturati da strutture previste dalle varie pianificazioni ospedaliere cantonali (che possono comprendere sia ospedali pubblici che cliniche private). I costi di ricoveri fuori cantone sono rimborsati solo in casi d'urgenza o per interventi necessari che non

possono essere effettuati nel cantone di domicilio (in questo caso è necessario l'accordo dell'ufficio del medico cantonale). Per garantirsi comunque la libertà di scegliere molti assicurati sottoscrivono delle coperture complementari (camera comune in tutta la Svizzera, camera semi-privata o privata) che garantiscono l'accesso a strutture ospedaliere o a cliniche private situate fuori cantone anche per interventi non urgenti e che è possibile effettuare anche nel proprio cantone di domicilio.

La decisione di sottoscrivere una copertura per camera privata è spesso anche dettata dalla possibilità, negli ospedali pubblici, di richiedere l'intervento del primario indipendentemente dalle ragioni sanitarie (dunque anche per casi non gravi). Diritto che non è previsto per chi ha una copertura comune o semi-privata. A questo proposito l'ACSI sottolinea che per legge la qualità delle cure ospedaliere è uguale per tutti i pazienti e che il primario è responsabile della cura medica di tutti i pazienti ricoverati in un determinato reparto e non unicamente dei pazienti privati.

Diversa la situazione delle cliniche private dove possono intervenire medici con ambulatori privati che possono quindi operare i "loro" pazienti indipendentemente dalla copertura assicurativa di cui dispongono.

In breve

- Nessuno può essere curato contro la sua volontà
- Il paziente ha diritto a interrompere il trattamento medico o di lasciare l'ospedale in qualsiasi momento
- Esiste la libertà di scegliere il medico da cui farsi curare
- Il diritto alla scelta delle cure è riconosciuto a tutte le persone già a partire da 16 anni
- Le assicurazioni possono offrire condizioni vantaggiose sul premio a chi limita la sua libertà di scelta ma, prima di accettarle, bisogna valutare cosa comportano
- Fuori dal cantone di domicilio la libertà di scelta dell'ospedale dipende dalla copertura assicurativa (assicurazioni complementari)
- La qualità delle cure ospedaliere è uguale per tutti i pazienti indipendentemente dalla copertura assicurativa.



SCHEDA

Diritti e doveri dei pazienti consumatori

3 Diritto di consultare la cartella sanitaria e diritto alla riservatezza

L'ACSI si occupa da sempre di temi concernenti la salute, sia perché toccano da vicino la qualità di vita sia perché la spesa sanitaria si porta via una bella fetta del reddito delle consumatrici e dei consumatori. Con questa nuova serie di schede vogliamo mettere l'accento sui diritti dei pazienti ma anche su quei comportamenti che possono contribuire a contenere i costi sanitari e di riflesso i premi delle casse malati.



Diritto di prendere visione della cartella sanitaria

Gli operatori sanitari hanno l'obbligo di allestire una cartella sanitaria per ogni paziente al quale forniscono prestazioni. Il paziente ha da parte sua il diritto di prenderne visione e di richiederne copia. La cartella sanitaria è un documento fondamentale in quanto costituisce la base informativa per garantire la continuità delle cure, consente di ricostruire le attività svolte dagli operatori sanitari (tracciabilità), permette al paziente (ma anche ai fornitori di prestazioni) di tutelare i propri interessi.

La cartella sanitaria contiene dati personali che concernono la sfera intima dei pazienti e che sottostanno quindi alle norme sulla protezione dei dati fra le quali figura anche il diritto all'accesso: il paziente può consultare in ogni momento la sua cartella sanitaria senza dover giustificare i

motivi della sua richiesta. Unica limitazione: la parte non oggettiva della cartella (appunti personali del medico, informazioni date da parenti).

I dati contenuti nella cartella possono essere comunicati a terzi unicamente con il consenso del paziente. In alcuni casi questo consenso è presunto (genitori di bambini in cura, rappresentanti legali, tutore, medico curante che ha inviato il paziente da un collega o all'ospedale).

I pazienti godono di un ampio diritto di accedere ai loro dati personali. Devono tuttavia prestare attenzione al fatto che per legge la cartella sanitaria deve essere conservata per 10 anni (termine che si conteggia dall'ultima cura e non dall'apertura della cartella).

Passato questo tempo l'operatore sanitario ha il diritto di distruggerla. Se ci fosse un interesse a ricostruire la propria storia,

l'ACSI consiglia ai pazienti di richiedere la cartella sanitaria prima di questa scadenza. È bene tener presente che i fornitori di prestazioni sanitarie (ospedali, medici, ma anche farmacisti, dentisti, fisioterapisti...) non hanno l'obbligo di avvisare il paziente dell'imminente distruzione.

Diritto alla riservatezza

Il paziente ha diritto al rispetto della confidenzialità su tutto ciò che riguarda il suo stato di salute. I fornitori di prestazioni sanitarie (personale curante e personale amministrativo) hanno l'obbligo di rispettare il segreto professionale (segreto medico). A tal proposito facciamo notare che la riservatezza andrebbe garantita anche in sala d'aspetto dove a volte il personale fornisce ad alta voce informazioni che possono essere sentite dai pazienti in attesa di essere ricevuti dal medico.

Il segreto professionale ha come scopo la protezione del paziente e dei suoi interessi e sta alla base della relazione di fiducia che deve crearsi fra il professionista della salute e il paziente. Il segreto professionale riguarda tutte le informazioni e i dati personali concernenti il paziente di cui il fornitore di prestazioni è venuto a conoscenza nell'esercizio della sua professione, poco importa se l'informazione proviene dal paziente stesso oppure da terzi (famigliari, datore di lavoro, ...).

Il medico non può proteggersi dietro il segreto professionale per rifiutare informazioni al paziente o per rifiutargli l'accesso alla cartella sanitaria. In effetti il segreto professionale vale verso terzi e non, ovviamente, nel rapporto fra medico e paziente. Il segreto si applica anche fra medici: a meno che ciò sia necessario per stabilire una diagnosi o per esigenze di cura, un medico può trasmettere informazioni a un collega unicamente con il consenso del paziente. Se uno specialista visita una persona che si è presentata di sua iniziativa può trasmettere informazioni al medico generico solo dopo aver appurato se il paziente è d'accordo.

Senza il consenso del paziente (che ha compiuto i 16 anni) il medico non può trasmettere informazioni neppure ai famigliari. In alcune situazioni il medico ha invece l'obbligo di trasmettere le informazioni, in particolare:

- in caso di malattie infettive che vanno denunciate alle autorità sanitarie (tifo, colera, meningite tubercolosi),
- in caso di morte o lesioni derivanti da reato o in caso di sospetto reato (maltrattamenti su minori, abusi sessuali, violenza),
- in caso di malattie che riducono la capacità di guidare e costituiscono un pericolo per gli utenti della strada (epilessia, abuso di medicinali, alcol, droghe).



Devo pagare per avere la mia cartella sanitaria?

In Ticino il diritto all'accesso alla cartella sanitaria è previsto dall'articolo 6 della Legge sanitaria che non precisa tuttavia se i documenti debbano essere forniti gratuitamente.

Il Messaggio del 1986 sulla Legge Sanitaria indicava che "di questi atti il paziente può, a pagamento, pretendere copia" e alcune disposizioni di altri cantoni, riferite agli ospedali pubblici, prevedono la consegna di copie "gegen Gebühr" (pagamento che dovrebbe però corrispondere al principio della copertura dei costi e non alla remunerazione di una prestazione). Secondo le disposizioni federali sulla protezione dei dati, "l'informazione è di regola gratuita e scritta, sotto forma di stampato o di fotocopia", solo in casi eccezionali si prevede "un'equa partecipazione alle spese".

Allo stato attuale della dottrina, la richiesta di copertura delle sole spese effettive (fotocopiatura, invio, eventuale trascrizione di parti difficilmente leggibili) non sarebbe illegittima. Una presa di posizione dell'Ordine dei medici del Cantone Ticino sollecitata dall'ACSI rileva tuttavia che per non compromettere il rapporto tra medico e paziente sarebbe auspicabile che il medico fornisca gratuitamente le copie o si limiti a una modesta tassa.

Modello di lettera* per richiedere la cartella sanitaria

Mittente

Luogo e data

*Indirizzo
dell'operatore
sanitario*

*Gentile dottoressa, egregio dottore,
spettabile ospedale ...*

Le chiedo cortesemente di farmi avere una copia completa della parte oggettiva della mia cartella clinica comprensiva dell'anamnesi, della diagnosi, dei rapporti operatori, dei risultati di laboratorio, delle radiografie e di eventuali altri esami o indagini svolte.

La prego inoltre di volermi confermare la completezza e la veridicità dei dati contenuti.

Cordiali saluti

Firma

* scaricabile dal sito www.acsi.ch-Lettere tipo

Diritti e doveri dei pazienti consumatori

4 Diritto di dare direttive anticipate (testamento biologico)

L'ACSI si occupa da sempre di temi concernenti la salute, sia perché toccano da vicino la qualità di vita sia perché la spesa sanitaria si porta via una bella fetta del reddito delle consumatrici e dei consumatori. Con questa nuova serie di schede vogliamo mettere l'accento sui diritti dei pazienti ma anche su quei comportamenti che possono contribuire a contenere i costi sanitari e di riflesso i premi delle casse malati.



La direttiva anticipata (o testamento biologico)

La direttiva anticipata (detta anche testamento biologico) è un documento scritto per garantire il rispetto della propria volontà in materia di trattamenti medici (somministrazione di farmaci, mantenimento in vita, rianimazione,...) anche quando non si è più in grado di comunicarla. La direttiva anticipata è, in altre parole, l'espressione della volontà di una persona, fornita in condizioni di lucidità mentale, in merito alle terapie che intende o non intende accettare nell'eventualità in cui dovesse trovarsi nella condizione di incapacità di esprimere il proprio diritto di acconsentire o non acconsentire alle cure proposte.

La parola testamento viene presa in prestito dal linguaggio giuridico e si riferisce ai testamenti tradizionali dove di solito si lasciano scritte le volontà di divisione dei beni materiali per gli eredi.

Per il paziente la direttiva anticipata costituisce dunque uno strumento essenziale per concretizzare il suo diritto di autodeterminazione. Grazie alla direttiva anticipata è possibile ancorare in anticipo e per scritto la propria volontà, affinché venga ri-

spettata anche nel momento in cui non si dovesse più essere in grado di esternarla.

Foglio informativo

Per fornire un aiuto nella redazione (o nell'aggiornamento) di una direttiva anticipata la Federazione mantello delle associazioni svizzere dei pazienti e l'Accademia svizzera per le scienze mediche (ASSM) hanno redatto un Foglio informativo dal quale riprendiamo i contenuti di questo articolo. Il foglio informativo è pubblicato sul sito www.acsi.ch insieme a un esempio concreto di testamento biologico.

In che misura è vincolante una direttiva anticipata?

In Svizzera, per ora, solo alcuni cantoni hanno emanato disposizioni legali riguardanti la direttiva anticipata, tra cui il Ticino (art. 7 cpv 4 della Legge sanitaria). Solo con l'entrata in vigore della nuova Legge sulla protezione degli adulti (probabilmente nel 2012) la direttiva sarà esplicitamente ancorata nel diritto federale. Questa legge prevede che il testamento biologico deve essere rispettato, a meno che esso contravvenga a disposizioni legali

o sussista un fondato sospetto che la persona abbia cambiato opinione. Malgrado il vuoto legislativo attuale la direttiva anticipata ha comunque già un valore. In linea generale si può affermare che 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.

Dati aggiornati

Dal punto di vista legale la validità della direttiva anticipata non è limitata nel tempo. Importante è che la direttiva riporti la volontà "aggiornata" 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.

Si raccomanda di designare una persona di riferimento e di discutere con lei la propria direttiva. In caso di bisogno questa persona potrà confermare che la direttiva corrisponde effettivamente alla vostra volontà.

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

Ogni persona capace di intendere e volere (capacità di discernimento) può allesti-

re una direttiva anticipata. Ciò vale anche per i giovani. La decisione di redigere un testamento biologico deve fondarsi sulla volontà del paziente, libero da qualsiasi costrizione, nessuno può cioè essere spinto a stilare una direttiva. Quest'ultima va stesa in forma scritta e firmata di proprio pugno. È 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 che l'ha redatta non è capace di discernimento, vale a dire non è più in grado di esprimersi personalmente. Se la persona è invece capace di discernimento, fa stato la volontà attuale, anche se diversa da quella espressa nella direttiva.

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.

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 che ha redatto la direttiva è responsabile dell'informazione relativa alla sua esistenza. Questa comunicazione può avvenire oralmente da parte della persona di riferimento, 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 elettronica d'assicurato (probabilmente a partire dal 2010).

È possibile anche portare con sé la direttiva anticipata. Sarebbe bene 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.

Per ulteriori informazioni e ordinazioni di una direttiva:

● Patientenstelle Zürich / DVSP
tel.: 044 361 92 56
info@patientenstelle.ch

● ACSI Lugano-Breganzona
tel. 091 922 97 55
fax 091 922 04 71
acsi@acsi.ch

Quali elementi deve contenere una direttiva anticipata?

- ✓ **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) nel caso dovesse verificarsi una situazione in cui non dovessi essere in grado di esprimere la mia volontà per motivi di malattia o di infortunio") chiedo quanto segue: ...
- ✓ **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** e a quali situazioni andrà applicata (malattia allo stadio terminale, malattia o lesione cerebrale invalidante o irreversibile, malattia implicante l'utilizzo permanente di macchine o altri sistemi artificiali, ecc.)
- ✓ **Consenso cioè rifiuto** di provvedimenti medico-sanitari specifici, ad esempio rianimazione, ventilazione assistita, alimentazione artificiale, 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**

Sul sito www.acsi.ch trovate un esempio concreto di direttiva anticipata