



Scelte di fine vita

Guida alla compilazione
delle direttive anticipate

Una guida della Lega contro il cancro



Le Leghe contro il cancro in Svizzera: prossimità, confidenzialità, professionalità

Offriamo consulenza e sostegno di prossimità ai pazienti oncologici, ai loro familiari e amici. Nelle 60 sedi delle Leghe contro il cancro operano un centinaio di professionisti ai quali si può far capo gratuitamente durante tutte le fasi della malattia.

Le Leghe cantonali organizzano campagne di sensibilizzazione e prevenzione delle malattie tumorali presso la popolazione, con l'obiettivo di promuovere stili di vita salutari e quindi ridurre il rischio individuale di ammalarsi di cancro.

Impressum

Editrice

Lega svizzera contro il cancro
Effingerstrasse 40, casella postale,
3001 Berna
tel. 031 389 91 00
fax 031 389 91 60
info@legacancro.ch
www.legacancro.ch

Direzione del progetto

Eva Waldmann, responsabile del programma di riabilitazione e cure palliative, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Consulenza specialistica

Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle, Direttrice dell'Istituto Dialog Ethik, Istituto Dialog Ethik, Zurigo
Irma Boving, infermiera oncologica, collaboratrice della Linea Cancro, Lega svizzera contro il cancro, Berna
Dr. med. Ueli Grüninger, direttore del Collegio di Medicina di Base (CMB), Berna
Dr. med. Hans Neuenschwander, Hospice Ticino e IOSI, Lugano
lic. phil. Daniela Ritzenthaler-Spielmann, collaboratrice scientifica, Direttive anticipate

Testo e redazione

Lega svizzera contro il cancro, Berna
Lic. phil. Sabine Jenny, responsabile del programma InfoCancro
Susanne Lanz, redattrice
Verena Marti, Specialista Pubblicazioni
Lorenzo Terzi, Collaboratore Pubblicazioni
Ernst Schlumpf, Collaboratore Pubblicazioni
Eva Waldmann, responsabile del programma di riabilitazione e cure palliative

Traduzione

Paolo Giannoni, Thun

Lettorato

Lucia Miggiano, Basilea

Immagini

Titolo, pp. 4, 14, 26, 56: shutterstock

Design

Lega svizzera contro il cancro, Berna

Stampa

Ackermannndruck AG, König

Questo opuscolo è disponibile anche in lingua francese e tedesca.

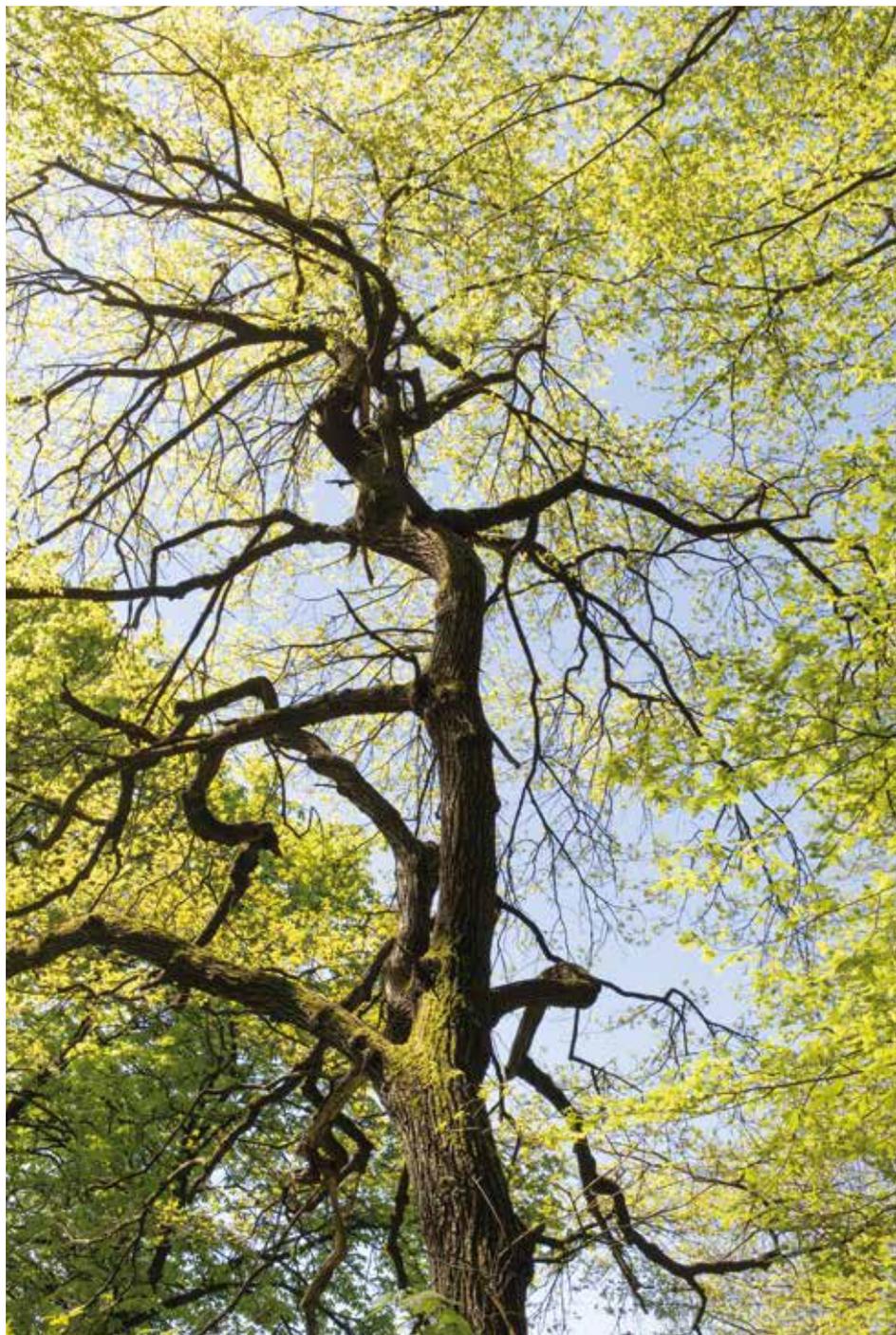
© 2018, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Fonti

«Direttive anticipate» e «Guida alla compilazione delle direttive anticipate», 2012, Dialog Ethik, Zurigo
«Guida alla compilazione delle direttive anticipate in seguito alla diagnosi di cancro», 2009, Lega svizzera contro il cancro, Berna

Indice

- 5 Editoriale**
- 6 Scelte di fine vita**
 - 6 Diritto di protezione degli adulti
 - 6 Possibili regolamentazioni e documenti
 - 12 Diritto di rappresentanza
- 13 Senso e scopo delle direttive anticipate**
 - 13 Diritto all'autodeterminazione
 - 15 Carattere vincolante delle direttive
 - 17 Limiti
- 18 Come redigere passo per passo le proprie direttive anticipate**
 - 18 Momento opportuno e motivazione
 - 19 Scelta del modulo adatto
 - 21 Persona con diritto di rappresentanza
 - 25 Cose che mi stanno a cuore
- 28 Disposizioni mediche**
 - 29 Consenso informato
 - 30 Rianimazione
 - 32 Misure di mantenimento in vita
 - 33 Attenuazione dei dolori
 - 34 Attenuazione della dispnea
 - 36 Attenuazione di altri sintomi
 - 36 Cibo e liquidi
- 41 Disposizioni sull'assistenza e l'accompagnamento**
 - 41 Ricovero in un ospedale acuto
 - 42 Dove desidero morire
 - 43 Accompagnamento
 - 44 Pratiche religiose
- 45 Dopo la mia morte**
 - 45 Ricerca, donazione di organi e autopsia
 - 49 Visione della mia cartella clinica
 - 50 Sepoltura e rito funebre
- 52 Data, firma e conservazione**
 - 52 Validità giuridica
 - 52 Conservazione
 - 53 Archiviazione elettronica delle informazioni
 - 53 Aggiornamento delle direttive anticipate
 - 54 Altri documenti importanti
- 55 Convivere con il cancro**
- 57 Consulenza e informazione**



Cara lettrice, caro lettore,

Quando nel testo è utilizzata solo la forma maschile o femminile, questa naturalmente si riferisce a persone d'ambo i sessi.

I progressi della medicina consentono oggi di prolungare la vita di molte persone e grazie ai trattamenti medici è possibile evitare o alleviare, spesso fino alle fasi conclusive della vita, le gravi sofferenze causate da una malattia o dalla vecchiaia.

Tuttavia se la qualità della vita peggiora ci si chiede talvolta se questi trattamenti non servano unicamente a rimandare la morte.

Ciò implica che le persone coinvolte debbono confrontarsi con altri interrogativi. Devono i medici attuare qualsiasi misura per mantenermi in vita il più a lungo possibile? O devono invece unicamente alleviare le mie sofferenze e consentirmi una morte dignitosa?

In linea di principio ognuno deve poter decidere autonomamente quali cure mediche accettare e quali no. Tuttavia in caso di perdita di coscienza o demenza, l'interessato non può più esercitare il proprio diritto all'autodeterminazione e l'accettazione o il rifiuto delle misure proposte sono allora affidati a un'altra persona che agisce al Suo posto.

Le direttive anticipate consentono di regolamentare preventivamente molte situazioni di questo tipo. Con il presente opuscolo intendiamo quindi incoraggiarLa a riflettere sulla possibilità di redigere queste direttive o un altro documento preventivo.

Qui troverà tutte le informazioni che devono essere obbligatoriamente contenute nelle direttive anticipate, ma anche una raccolta di argomenti in merito ai quali potrà indicare eventuali disposizioni aggiuntive. Ciò Le consentirà di confrontarsi più approfonditamente con i temi della malattia, dell'agonia e della morte.

Il diritto di protezione degli adulti sancito dal codice civile (art. 370 sgg. CC) assicura che la volontà manifestata nelle direttive anticipate sia giuridicamente vincolante non appena una persona non è più in grado di esprimersi autonomamente.

Parli delle Sue decisioni con le persone di Sua fiducia e potrà trarne grandi benefici, attenuando il timore di vivere il fine vita poco dignitosamente e accrescendo per contro la fiducia nella possibilità di congedarsi decorosamente dalla vita.

La Sua Lega contro il cancro

Scelte di fine vita

Diritto di protezione degli adulti

Dal 1° gennaio 2013 è in vigore in Svizzera il nuovo diritto di protezione degli adulti che riconosce, tra l'altro, la dignità dell'uomo e il Suo diritto all'autodeterminazione (autonomia). Questa dignità deve essere rispettata soprattutto in caso di malattia, quando un individuo non è più capace di intendere e di volere e non può più manifestare la propria volontà.

Il diritto di protezione degli adulti valido a livello nazionale sostituisce l'ormai centenario diritto tutorio con disposizioni cantonali in parte differenti. Per quanto riguarda la tutela un tempo disposta d'ufficio, oggi sono disponibili diverse varianti della cosiddetta «curatela» che si orientano alle esigenze individuali delle persone bisognose d'aiuto.

Possibili regolamentazioni e documenti

Le esigenze e le circostanze connesse a una malattia, soprattutto nelle ultime fasi della vita, sono differenti per ciascun individuo. Di conseguenza la legge riconosce diverse possibilità di regolamentare le fasi conclusive della vita fino alla morte e oltre.

Nello specifico si distinguono:

- le direttive anticipate
- la delega di rappresentanza
- l'accordo terapeutico
- il mandato precauzionale
- la procura
- il testamento

Direttive anticipate

Con le direttive anticipate l'interessato potrà indicare per iscritto quali misure mediche desidera e quali intende rifiutare quando non disporrà più della capacità di discernimento.

Nelle direttive anticipate possono essere espressi anche desideri riferiti al periodo successivo alla morte.

A partire da p. 13 del presente opuscolo è indicato in dettaglio tutto ciò che è possibile regolamentare con le direttive anticipate, le cose importanti da considerare per la loro stesura e quando e come applicarle.

Delega di rappresentanza

Contrariamente alle direttive anticipate, nella delega di rappresentanza non vengono fornite disposizioni dettagliate in ordine a trattamenti medici e terapeutici.

Con questa delega Lei stabilisce innanzitutto chi in Sua vece dovrà prendere le decisioni inerenti alle cure mediche e all'assistenza qualora subentri l'incapacità di discernimento. Può inoltre fornire indicazioni sul Suo atteggiamento nei confronti della vita e sulla Sua scala di valori.

La persona con diritto di rappresentanza (vedi p. 21) si assume un compito di grande responsabilità e ciò presuppone pertanto la piena fiducia del delegante.

La delega è indicata soprattutto per le persone che...

...non desiderano occuparsi di questioni mediche relative a una situazione non esattamente prevedibile;

...vogliono evitare che le persone (vedi p. 23) previste dal diritto di protezione degli adulti (art. 378 CC) debbano prendere decisioni sulle cure mediche qualora esse stesse dovessero perdere la capacità di discernimento.

In ogni caso la redazione della delega di rappresentanza richiede alcune riflessioni. Per approfondire

l'argomento l'Istituto Dialog Ethik ha pubblicato una brochure in merito a tale delega e una guida dettagliata alla sua compilazione (vedi p. 60).

Requisiti formali

- La delega di rappresentanza può essere rilasciata solo a persone fisiche, non ad associazioni o istituzioni.
- La delega di rappresentanza contiene le informazioni usuali (dati personali) relative alla Sua persona e alla persona con diritto di rappresentanza in modo che entrambe siano chiaramente identificabili.
- La delega deve essere redatta per iscritto, datata e sottoscritta.

Nota bene

Qualora abbia deciso di sottoscrivere una delega di rappresentanza non ha più senso redigere ulteriormente le direttive anticipate, dato che questo potrebbe essere fonte di malintesi.

Accordo terapeutico

Le persone capaci di discernere che soffrono già di una malattia e che prevedono di entrare a breve in un ospedale o in una casa di cura, ma che non hanno redatto le direttive anticipate, possono concludere un accordo terapeutico con l'équipe curante.

L'accordo viene stipulato quando si prevede che in seguito il paziente perderà la capacità di discernimento.

L'accordo terapeutico...

- ... pone l'accento sulle situazioni prevedibili e fa in modo che Lei riceva solo le cure mediche che desidera;
- ... rappresenta un'alternativa alle direttive anticipate in caso di malattia in stadio avanzato;
- ... viene sottoscritto da Lei, dal medico curante e dalla persona responsabile dell'assistenza.

Questo documento Le offre il vantaggio di discutere in anticipo i suoi desideri con il personale incaricato delle cure mediche e dell'assistenza e di adeguarli alle effettive possibilità disponibili. Ciò consente quindi di redigere un piano terapeutico condiviso.

Per contro presenta lo svantaggio di essere vincolante solo per l'istituzione con cui è stato concluso. Vi è dunque una differenza sostanziale rispetto alle direttive anticipate o alla delega di rappresentanza, che sono giuridicamente vincolanti per tutte le istituzioni (ospedali, case di cura) e le persone coinvolte.

Sebbene l'accordo terapeutico perda il proprio valore contrattuale se riferito ad un'altra istituzione, espri-

me comunque la Sua volontà presentata a cui altri medici possono fare riferimento.

Mandato precauzionale

Il mandato precauzionale si occupa in primo luogo di chiarire chi dovrà tutelare i Suoi interessi personali, finanziari e giuridici quando non sarà più in grado di gestirli in prima persona. In questo modo potrà essere certo che le attività quotidiane, come evadere la corrispondenza o effettuare i pagamenti, saranno svolte.

Il mandato precauzionale si articola in tre parti:

Cura della persona

Rientrano in questa voce ad esempio l'apertura e l'evasione della corrispondenza, l'effettuazione di pagamenti, ecc. Importante: la cura della persona può comprendere anche istruzioni mediche. Si consiglia tuttavia di farne menzione nelle direttive anticipate, infatti è più facile redigere questo tipo di documento poiché non richiede di essere redatto completamente di proprio pugno dall'autore.

Cura del patrimonio

Comprende ad esempio l'amministrazione dei redditi, del patrimonio, ecc.

Procedure giuridiche

Con questo termine si intende ad esempio la stipulazione o la risoluzione di contratti, il chiarimento di questioni di carattere assicurativo, ecc.

Chiara assegnazione dei compiti

Nel mandato precauzionale Lei deve descrivere esattamente i compiti che intende affidare a una determinata persona.

Per le Sue esigenze personali (cura della persona) può ad esempio incaricare una persona a Lei vicina, mentre per la cura del patrimonio e/o procedure giuridiche può ricorrere a una persona con formazione giuridica (ad es. un notaio).

Parimenti si possono scegliere dei sostituti qualora la persona incaricata non voglia in futuro (più) assumersi questo compito o non sia più adatta a svolgerlo.

La persona incaricata riceve in genere un compenso.

Consulenza

È in ogni caso opportuno farsi consigliare in merito alle procedure migliori e più sicure per Lei e la Sua situazione. Spesso il mandato precauzionale è superfluo perché secondo il diritto di protezione degli adulti sono il coniuge o il partner registrato ad avere entro cer-

ti limiti il diritto di rappresentanza (art. 374 CC). Se desidera che a rappresentarla sia questa persona potrà fare a meno del mandato precauzionale.

In molte situazioni, per questioni finanziarie e giuridiche, è inoltre sufficiente rilasciare una procura che preveda poteri meno ampi (vedi p. 10).

Presso Curaviva Svizzera, l'associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri, potrà richiedere informazioni dettagliate sul mandato precauzionale e un facsimile di questo documento (vedi p. 62).

Requisiti formali

Il mandato precauzionale – proprio come un testamento (vedi p. 11) – deve essere scritto di proprio pugno, datato e sottoscritto dalla persona che affida l'incarico o essere autenticato da un notaio. Lo stesso vale per le modifiche che si vorranno eventualmente apportare nel corso del tempo.

Sussiste anche la possibilità che un notaio, sulla base delle informazioni da Lei fornite, rediga un testo corretto sotto l'aspetto giuridico che Lei dovrà poi trascrivere a mano, datare e firmare.

Informazioni utili

- Il mandato precauzionale entra in vigore solo quando Lei non disporrà più della capacità di discernimento.
- Esso perde automaticamente la propria efficacia qualora in un secondo momento Lei riacquisti la capacità di discernimento.
- Potrà far registrare il mandato precauzionale presso l'Ufficio di stato civile del Suo Comune e indicare il luogo in cui è conservato.
- Il mandato precauzionale è valido solo fino a che Lei è in vita, salvo che non stabilisca espressamente di estenderlo anche a specifiche questioni che vanno oltre la Sua morte (art. 35 CO: clausola di prosecuzione).
- Prima di emanare misure come la curatela, l'autorità di protezione degli adulti è tenuta a richiedere all'Ufficio di stato civile se è stato registrato un mandato precauzionale al quale, in caso affermativo, dovrà attenersi.

Procura

La procura sarà rilasciata a una persona di Sua fiducia che potrà svolgere determinate attività, quali, ad esempio, il pagamento delle fatture, l'effettuazione di operazioni bancarie, ecc., allo scopo di sollevareLa da questi compiti.

Il rilascio di una procura può essere motivato dal fatto che il Suo stato di salute La limiti al punto che desidera trasferire volentieri queste incombenze a qualcun altro.

Nota importante

La procura si estingue con la Sua morte o con la perdita della capacità di discernimento, salvo che Lei non abbia stabilito espressamente condizioni diverse. Questa è una delle differenze sostanziali rispetto al mandato precauzionale (vedi p. 8).

Per far sì che la procura sia valida anche qualora Lei perda la capacità di discernimento, occorre che ne faccia espressa menzione nella procura stessa o che rilasci in aggiunta un mandato precauzionale.

Valuti se è opportuno che determinati compiti vengano assunti da altri dopo la Sua morte e lo metta semmai per iscritto. La Sua banca, il Comune o le associazioni cantonali degli avvocati dispongono della necessaria modulistica. Anche in Internet sono disponibili modelli esemplificativi.

Requisiti formali

A seconda dei casi potrà compilare (far compilare) un modulo prestampato, disponibile ad esempio presso la Sua banca.

Se invece redige la procura di Suo pugno, questa dovrà contenere le seguenti informazioni:

- le Sue generalità e quelle della persona incaricata.
- la descrizione dei poteri che intende affidare alla persona da Lei incaricata.
- le condizioni a cui la persona incaricata può o deve accettare la procura.

Il modulo prestampato e il documento redatto autonomamente devono essere datati e sottoscritti di Suo pugno.

Testamento

In un testamento, anche definito «Disposizione testamentaria», Lei può dare istruzioni in merito al Suo lascito e stabilire come dovrà essere gestito il Suo patrimonio dopo la morte.

Il testamento fornisce chiare istruzioni, a norma di legge, su chi, in quale ordine e in quale misura diventerà Suo erede. Può accadere che la disciplina standard prevista in materia non corrisponda alla Sua volontà. In tal caso potrà ripartire l'eredità in modo diverso, rispettando comunque i limiti di legge, ad esempio considerando le quote legittime.

Ulteriori informazioni sulla redazione del testamento sono disponibili in una brochure, pubblicata dalla Lega contro il cancro (vedi pp. 59 sg.).

Requisiti formali

Il testamento deve essere scritto di Suo pugno, riportando luogo e data e firma.

In alternativa – e pagando i relativi costi – è anche possibile redigere il testamento in forma di atto pubblico presso un notaio.

Se aveva redatto un precedente testamento, questo deve essere annullato per iscritto nel nuovo testamento per evitare qualsiasi fraintendimento.

Depositi il Suo testamento in un luogo sicuro, ad esempio nel punto predisposto dal Suo Comune di residenza che, a seconda del Cantone, può essere l'ufficio anagrafe o uno studio notarile. Se nomina un solo erede, può anche consegnare il testamento in custodia a questa persona.

Non lo conservi a casa in un cassetto perché potrebbe comunque capitare che qualcuno lo faccia sparire per interessi personali.

Diritto di rappresentanza

Diversi documenti preventivi Le offrono l'opportunità di nominare una persona con diritto di rappresentanza che prenderà decisioni in Sua vece qualora un giorno Lei non fosse più in grado di esprimere la Sua volontà in piena autonomia o dovesse perdere la capacità di discernimento.

Le consigliamo di nominare, in via cautelare, anche uno o più sostituti, qualora dovesse accadere che la persona autorizzata a rappresentarLa o incaricata non possa o non voglia più svolgere questa funzione in futuro.

Diritto di rappresentanza per le attività quotidiane

Il diritto di rappresentanza, che può essere più o meno ampio, assicura che tutte le attività di natura personale, finanziaria o giuridica saranno svolte anche se un giorno dovesse perdere la capacità di discernimento.

Se non è stato designato alcun rappresentante, il diritto di rappresentanza spetta per legge (art. 374 CC) al coniuge o al partner registrato.

Per determinate operazioni patrimoniali, il rappresentante deve comunque richiedere l'autorizzazione all'autorità di protezione degli adulti.

Diritto di rappresentanza in caso di misure mediche

Maggiori informazioni in merito sono disponibili a partire da pagina 21. Il diritto di rappresentanza in caso di misure mediche è inoltre descritto più in dettaglio negli art. da 377 a 381 del CC.

Senso e scopo delle direttive anticipate

Nelle direttive anticipate Lei dichiara per iscritto...

- quali misure mediche desidera in determinate situazioni e quali no;
- chi è autorizzato a prendere decisioni al Suo posto in merito a tali misure, qualora un giorno Lei non fosse più in grado di farvi fronte e non avesse definito alcuna procedura specifica nelle direttive anticipate.

La maggior parte delle persone non riesce a immaginare che un giorno potrebbe non avere più la mente lucida o non essere più in grado di esprimersi, dovendo semplicemente lasciare che la natura faccia il proprio corso.

Una situazione di questo tipo può tuttavia verificarsi in qualsiasi momento e repentinamente, ad esempio a seguito di un incidente o a causa di una malattia degenerativa come il cancro o la demenza.

Nota importante

Le direttive anticipate acquistano efficacia e vanno tenute presenti solo quando Lei non sarà più in grado di prendere decisioni in piena autonomia.

Fintantoché disporrà della capacità di intendere e di volere, sarà Lei a decidere in merito alla Sua attuale situazione. Può anche decidere diversamente rispetto a quanto manifestato nelle sue direttive anticipate.

Diritto all'autodeterminazione

Nel diritto di protezione degli adulti (vedi p. 6) viene attribuita grande importanza al principio dell'autodeterminazione dell'individuo, che deve essere preservato anche quando una persona non è più in grado di assumersi la piena responsabilità delle proprie azioni e necessita del sostegno degli altri.

Una persona autonoma, capace di discernere, può in genere accettare o rifiutare le terapie proposte dal proprio medico o anche richiedere espressamente cure mediche specifiche, a condizione che queste soddisfino le regole della pratica medica e dell'assistenza e non violino le norme di legge.



Pronti per qualsiasi evenienza

Qualora un giorno Lei non fosse più in grado di manifestare quali cure desidera, altre persone dovranno prendere queste decisioni in Sua vece. Con le direttive anticipate Lei potrà invece stabilire chi deve assumersi questo incarico, mentre in mancanza delle direttive sarà il diritto di protezione degli adulti a prescrivere chi, in quale ordine, sarà autorizzato a decidere (vedi p. 23).

Queste persone dovranno in tal caso cercare di immaginare quale sarebbe stata la Sua decisione, il che crea difficoltà a quanti sono coinvolti in questa situazione. In simili circostanze disporre di istruzioni concrete da Lei redatte quando era ancora lucido e consapevole è estremamente utile e riduce il carico di responsabilità delle persone coinvolte.

Le direttive anticipate daranno la certezza di ricevere in futuro le cure e l'assistenza in conformità ai Suoi principi e di far valere la Sua volontà anche quando non sarà (più) in grado di esprimerla autonomamente.

Persona con diritto di rappresentanza

Nelle direttive anticipate potrà anche designare una persona che – qualora Lei perda la capacità di discernimento – sarà informata sui

trattamenti medici che Le verranno proposti, potendoli accettare o rifiutare in Sua vece. Questa persona dispone del cosiddetto «Diritto di rappresentanza in caso di misure mediche» (vedi p. 21).

Carattere vincolante delle direttive

Il diritto di protezione degli adulti sancito dal codice civile assicura che la volontà espressa nelle direttive anticipate sia giuridicamente vincolante. I medici, il personale infermieristico e le persone con diritto di rappresentanza devono attenersi (art. 370 e sgg. CC).

Se il paziente non è in grado di intendere e di volere, i medici sono tenuti innanzitutto ad accertarsi se abbia redatto delle direttive anticipate. L'équipe curante e i familiari del paziente o il Suo rappresentante devono in tal caso rispettare la volontà espressa per iscritto nelle direttive.

I medici devono inoltre motivare per iscritto perché intendono eventualmente derogare alle istruzioni riportate nelle direttive anticipate.

Validità delle direttive anticipate

La validità giuridica delle direttive anticipate non è soggetta a scadenza. Si consiglia tuttavia di effettuare una revisione periodica delle direttive ed eventualmente di adeguarle (vedi p. 52 sgg.). In tal modo è possibile fugare qualsiasi dubbio qualora nel frattempo Lei abbia cambiato idea.

Validità all'estero

Le direttive anticipate disponibili in Svizzera, e quindi anche quelle della Lega contro il cancro, sono conformi alla legislazione svizzera.

Se si reca regolarmente all'estero, è utile che si metta in contatto con un medico o un'organizzazione di pazienti operante nel rispettivo Paese e si informi sull'applicazione delle direttive anticipate prevista *in loco*.

Misure in caso di insufficiente applicazione delle direttive anticipate

Ogni persona a Lei vicina (persona con diritto di rappresentanza, familiari, medico curante) può richiedere l'intervento dell'autorità di protezione degli adulti qualora

- le disposizioni delle direttive anticipate non vengano applicate,
- nell'applicazione delle direttive anticipate i Suoi interessi siano minacciati o non vengano tutelati.

Le persone con diritto di rappresentanza che nell'applicazione delle direttive anticipate incontrino difficoltà con un ospedale o una casa di cura o per anziani possono rivolgersi alla fondazione Dialog Ethik (per l'indirizzo vedi p. 60).

Limiti

Situazione d'emergenza

In una situazione d'emergenza, quando agire è indispensabile e deve essere prestato immediato soccorso con tutti i mezzi disponibili, le direttive anticipate non devono essere considerate prioritarie.

Non appena possibile la situazione va comunque chiarita e, a seconda delle disposizioni indicate nelle direttive anticipate, dovranno essere sospese le cure mediche divergenti eventualmente già praticate (vedi anche p. 30).

Assistenza al suicidio

Per poter richiedere l'assistenza al suicidio di un'organizzazione che si occupa di morte assistita, Lei deve essere capace di intendere e di volere e in grado di somministrarsi autonomamente il farmaco che causerà la morte. L'assistenza al suicidio non può pertanto essere oggetto delle direttive anticipate in quanto queste ultime per essere efficaci presuppongono l'incapacità di discernimento del paziente.

Altri limiti

Se una misura indicata nelle direttive anticipate è considerata inopportuna dal punto di vista medico, terapeutico o infermieristico o se costituisce addirittura reato, essa non sarà applicata dall'équipe curante.

Non possono ad esempio essere richiesti i trattamenti che causano un grave stato di abbandono nell'individuo o dolori insopportabili. In altre parole non è possibile esonerare i familiari o l'équipe curante dal proprio obbligo all'assistenza e quindi dal prestarLe determinate cure.

Le direttive anticipate non possono contenere disposizioni relative a questioni di natura finanziaria, giuridica o amministrativa, che devono essere invece oggetto di una procura o di un mandato precauzionale (vedi p. 8).

Come redigere passo per passo le proprie direttive anticipate

Momento opportuno e motivazione

Per redigere le direttive anticipate l'autore deve essere in possesso della capacità di intendere e di volere. Ai sensi dell'art. 16 del codice civile svizzero (CC) è capace di discernimento «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».

Dato che non è possibile prevedere se ci si troverà un giorno in una situazione in cui la propria capacità di discernimento sia limitata, non è mai troppo tardi pensare alla possibilità di redigere le direttive anticipate.

Consapevolezza dei rischi

Per molte persone la sola idea di poter un giorno essere vittima di gravi danni cerebrali o all'improvviso di non riuscire più a comunicare con gli altri e di dover vivere in questa condizione a tempo indeterminato è insopportabile. Queste situazioni si possono peraltro verificare ad esempio a seguito di un grave incidente, quando si entra in coma, dopo un ictus o in caso di confusione mentale.

Chi è consapevole di questi rischi può elaborare le proprie disposizioni a prescindere dall'età o dal

fatto che sia già affetto da una malattia, anche se queste direttive inizialmente contengono solo poche disposizioni per lo più relative alla rianimazione e alle misure di mantenimento in vita.

In tal modo ci si assicura che la propria volontà venga applicata in caso di perdita improvvisa della capacità di comunicazione e di discernimento.

Malattia conclamata

Nel decorso di una malattia degenerativa incurabile come il cancro, le limitazioni nel quotidiano aumentano progressivamente. Dal punto di vista medico si delineano con sempre maggiore chiarezza le situazioni che potrebbero intervenire e portare prima o poi anche alla morte.

Questo potrebbe essere un valido motivo per redigere le direttive anticipate (o adeguare quelle esistenti) e fornire disposizioni precise in merito a singole fasi della malattia più o meno prevedibili. Ciò è importante, soprattutto qualora Lei non dovesse essere più in grado di parlare.

Sarebbe opportuno controllare ed eventualmente adeguare le direttive anticipate in caso di variazione e/o peggioramento dello stato di salute.

Sceita del modulo adatto

La scelta del modulo più adatto per redigere le direttive anticipate dipende da un lato dal Suo stato di salute al momento della scelta e dall'altro dalla precisione con cui vorrà esprimere la Sua posizione in merito ai trattamenti medici e terapeutici.

Se è già a conoscenza di una patologia e il decorso del Suo stato di salute è ormai pressoché prevedibile, è opportuno prendere specifiche decisioni in merito: quanto più precise saranno le direttive anticipate relative a una determinata situazione, tanto meglio potranno essere comprese e più facilmente attuate.

Modulo o direttive redatte autonomamente?

Moduli

Sono disponibili numerosi moduli di diversa lunghezza e livello di approfondimento.

Con il modello delle direttive anticipate ha la certezza che le disposizioni siano corrette sotto l'aspetto giuridico e con ciò di più facile comprensione e attuazione per l'équipe che la cura. Particolarmente rispetto a desideri che meglio Le si addicono ed inoltre avrà meno da scrivere di Suo pugno.

A seconda della situazione e delle esigenze potrà non rispondere ad alcune delle voci prestampate, cancellarle o aggiungerne di sue. Pertanto anche i moduli offrono spazio sufficiente per esprimere il proprio pensiero.

Alcune leghe contro le malattie, quindi anche la Lega contro il cancro, hanno elaborato direttive anticipate contenenti domande inerenti a malattie specifiche e le relative possibilità di intervento. Altri moduli modello sono invece molto generici e non riferiti a patologie specifiche.

Curaviva Svizzera, senza alcuna pretesa di esaustività, ha predisposto un prospetto sulle direttive anticipate disponibili nella Svizzera tedesca (vedi p. 62).

Direttive anticipate redatte autonomamente

Se decide di redigere le direttive anticipate autonomamente dalla A alla Z, può indicare per iscritto cosa Le sta più a cuore e in ogni caso avrà maggiori possibilità per esprimere le sue idee.

Vi è tuttavia un rischio, seppur minimo, che le Sue istruzioni diano adito a interpretazioni differenti e siano di più difficile attuazione, che abbia dimenticato importanti indicazioni o che non siano soddisfatti i requisiti formali.

Può anche rinunciare completamente a fornire istruzioni e designare unicamente una persona con diritto di rappresentanza (vedi capitolo successivo), ossia rilasciare una delega di rappresentanza. Questa persona potrà allora prendere qualsiasi decisione in Sua vece, sebbene questo richieda da parte Sua molta fiducia nella persona in questione.

Prima di formulare direttive anticipate «autoredate» si consiglia comunque di visionare diversi moduli per farsi così un'idea dei contenuti da poter inserire nelle direttive.

Requisiti formali relativi alle direttive anticipate

Per consentire l'attuazione delle Sue direttive anticipate, deve attenersi alle seguenti indicazioni:

- le direttive anticipate devono essere redatte di Suo pugno e pertanto Lei dovrà essere capace di intendere e di volere. Nessuno è autorizzato a redigere le direttive anticipate al posto di un'altra persona;
- scriva le direttive in prima persona in modo che sia chiaro che il documento compilato è espressione della Sua volontà;
- le direttive anticipate devono contenere le sue generalità e i dati di contatto che consentono di identificarla con certezza;
- le direttive anticipate devono essere di facile lettura, datate e firmate (vedi p. 52 sgg.);
- per rendere le direttive anticipate efficaci sotto l'aspetto giuridico, Lei deve designare almeno una persona con diritto di rappresentanza o definire un numero minimo di disposizioni di carattere medico.

Direttive in parte preformulate e in parte redatte autonomamente

Questa variante prevede, oltre alle disposizioni correttamente formulate che potrà barrare con una crocetta, anche spazio per le integrazioni personali (vedi paragrafo «Cose che mi stanno a cuore» a p. 25). Le direttive anticipate della Lega contro il cancro, che può scaricare gratuitamente, sono appunto di questo tipo: www.legacancro.ch/il-cancro/cure-palliative (vedi anche p. 28).

Nelle direttive anticipate è anche possibile inserire fogli aggiuntivi qualora lo spazio per le Sue disposizioni non sia sufficiente o voglia fare alcune precisazioni.

Possibilità di apportare modifiche
Fintantoché dispone della capacità di discernimento, avrà la possibilità di modificare in qualsiasi momento le Sue direttive anticipate (vedi Aggiornamento a p. 53).

Fino a quando potrà prendere decisioni autonome, Lei verrà interpellato direttamente e potrà di volta in volta decidere cosa accettare e cosa no. Le direttive anticipate acquisteranno efficacia unicamente quando non sarà più in grado di prendere decisioni.

Persona con diritto di rappresentanza

Designando nelle direttive anticipate una persona con diritto di rappresentanza o rilasciando una delega di rappresentanza o un mandato precauzionale, Lei esonererà il personale incaricato delle cure mediche e dell'assistenza dall'obbligo del segreto nei confronti del Suo rappresentante.

La persona con diritto di rappresentanza ...

- riceve le informazioni sul Suo stato di salute e sul probabile decorso della malattia;
- fa valere la volontà da Lei manifestata nelle direttive anticipate;
- viene coinvolta nelle decisioni relative alle cure mediche e all'assistenza e approva o rifiuta – in Sua vece e nel rispetto di quanto da Lei disposto nelle direttive anticipate – i provvedimenti medici proposti;
- decide in merito a questioni attinenti al trattamento medico e all'assistenza che non sono state regolamentate nelle direttive anticipate, agendo secondo la Sua presunta volontà;
- può decidere in merito all'eventuale prelievo/donazione di organi, tessuti o cellule, qualo-

ra nelle Sue direttive anticipate Lei non abbia fornito istruzioni esplicite in merito, né abbia fatto riferimento a una tessera di donatore di organi.

Persone con diritto di rappresentanza a norma di legge

Se nelle Sue direttive anticipate non designa alcuna persona con diritto di rappresentanza, qualcun

Considerazioni sulla scelta di una persona con diritto di rappresentanza

Se nutre perplessità su quale persona della Sua cerchia familiare o di un'altra cerchia possa prendere decisioni al Suo posto sulle cure mediche e affermare la volontà da Lei dichiarata nelle direttive anticipate, rispondere alle seguenti domande potrà forse facilitarLe la decisione:

- La persona in questione deve essermi vicina il più possibile?
- Quale delle persone considerate conosce meglio le cose che mi stanno più a cuore?
- Deve avere nozioni di base di medicina?
- Vorrei davvero che questa persona fosse informata su tutto quello che concerne la mia situazione clinica?
- Può far valere in ospedale le mie esigenze e i miei desideri o le chiedo troppo?
- Rendo eventualmente più difficile a questa persona la successiva elaborazione del lutto?
- Cosa scateno in famiglia o nella mia cerchia di amici se scelgo questa e non quella persona come mio rappresentante?
- Preferirei ricorrere piuttosto a un soggetto «neutrale», ad esempio un medico, un collaboratore dei Servizi di Assistenza e Cura a Domicilio (SACD) o dell'associazione Spitex, un assistente religioso (pastore, prete, imam, rabbino, ecc.)?

altro avrà automaticamente il diritto di prendere decisioni in Sua vece quando non sarà più in grado di farlo.

Secondo il diritto di protezione degli adulti (art. 378 CC) queste persone sono nell'ordine:

1. il curatore, qualora l'autorità di protezione degli adulti abbia istituito una curatela, includendo esplicitamente il diritto di rappresentanza in caso di misure mediche
2. il coniuge, il partner registrato che vive in comunione domestica con Lei o che Le presta regolarmente assistenza
3. la persona che vive in comunione domestica con Lei*
4. i Suoi discendenti*
5. i Suoi genitori*
6. i Suoi fratelli e sorelle*.

** A condizione che Le prestino regolarmente assistenza di persona e si tratti quindi di un rapporto vissuto.*

Nota bene

Se l'ordine stabilito dalla legge corrisponde alle Sue idee, potrà eventualmente astenersi dal designare una persona con diritto di rappresentanza.

Qualora invece sicuramente non desidera che un Suo familiare o una persona a Lei vicina si assuma (debba assumersi) il diritto di rappresentanza nell'ordine stabili-

to dalla legge, dovrebbe dichiararlo nelle sue direttive anticipate e nominare una persona con diritto di rappresentanza.

Se non designa una persona con diritto di rappresentanza e non desidera nemmeno che familiari e conoscenti si assumano questo compito, l'autorità di protezione degli adulti nominerà all'occorrenza il cosiddetto «curatore con diritto di rappresentanza in caso di misure mediche».

Questa situazione si potrebbe verificare qualora fosse necessario prendere decisioni relative a un trattamento medico in merito al quale Lei non ha espresso la Sua volontà nelle direttive anticipate.

Coinvolgimento della persona con diritto di rappresentanza

La legge non prevede l'obbligo di chiedere alla persona con diritto di rappresentanza se desidera assumersi questo compito; noi raccomandiamo tuttavia di farlo per essere certi che la persona da Lei scelta sia d'accordo.

Discuta delle Sue disposizioni con questa persona, evidenziando semmai in dettaglio cosa Le sta più a cuore (vedi capitolo successivo). In questo modo la persona con diritto di rappresentanza potrà far valere la Sua volontà e prendere decisioni tutelando i Suoi inte-

ressi, qualora per una determinata situazione non abbia fornito istruzioni concrete.

Il diritto di rappresentanza in caso di misure mediche è unicamente un diritto e non sussiste l'obbligo di farsi carico di questa funzione.

Sostituti

È possibile che la persona con diritto di rappresentanza da Lei individuata non possa in futuro svolgere questa funzione. Pertanto è opportuno che nelle Sue direttive Lei specifichi anche il nome di uno o più sostituti, tenendo presente che l'ordine in cui indica queste persone è vincolante.

Indicazioni formali

Nelle direttive anticipate si dovrebbe indicare le generalità complete della persona con diritto di rappresentanza e degli eventuali sostituti, compresi i dati di contatto come il numero di telefono, l'indirizzo e-mail e informazioni di questo tipo.

Per il personale incaricato delle cure mediche e dell'assistenza può anche essere utile sapere che tipo di rapporto esiste tra il paziente e il Suo rappresentante.

Si assicuri che la persona con diritto di rappresentanza sia in possesso della versione aggiornata delle Sue direttive anticipate (vedi p. 52).

Parlare dell'argomento

La redazione delle direttive anticipate non deve avvenire in privato. È invece utile e consigliabile discutere con familiari e amici – e soprattutto con la persona che Lei desidera La rappresenti – del Suo atteggiamento nei confronti della malattia, dell'agonia e della morte, delle Sue speranze, delle Sue aspettative e dei Suoi desideri.

Spesso questo processo richiede un grande sforzo ma è molto importante per Lei, per chi Le è accanto e per i rapporti reciproci. Aiuta a comprendersi meglio e permette di parlare apertamente di problemi, preoccupazioni e angosce che magari fino a quel momento non erano mai stati affrontati.

Pensi a chi dovrebbe eventualmente comunicare il nome del Suo rappresentante.

Nelle direttive anticipate può anche indicare i nomi di persone indesiderate, ossia di quelle persone che non vuole avere accanto al Suo letto d'ospedale.

Nota importante

Nelle direttive anticipate non può conferire mandato a una persona perché si occupi di questioni finanziarie, giuridiche o personali, nemmeno se volesse allo scopo incaricare la stessa persona che ha il diritto di rappresentanza. In tal caso occorre un mandato precauzionale o una procura (vedi pp. 8 sgg.).

Cose che mi stanno a cuore

Numerose direttive anticipate, quindi anche quelle della Lega contro il cancro, invitano a riflettere sul proprio atteggiamento nei confronti della vita e su cosa è particolarmente importante per noi e cosa invece non desideriamo.

In tal modo è possibile chiarire quali sono i propri valori, i propri desideri, le proprie paure, aspettative e speranze anche in relazione alla salute, alla malattia, alla vita e alla morte.

Confrontarsi con questi problemi significa nel contempo imparare a conoscere a fondo la propria identità e tutto quello che ha dato e continua a dare senso alla propria vita, capirsi meglio e farsi capire meglio dagli altri.

Chi richiama alla coscienza la propria scala di valori può anche stabilire con maggiore chiarezza nelle direttive anticipate se è a favore o contro un dato provvedimento medico. Per la persona con diritto di rappresentanza sarà quindi anche più facile riconoscere la Sua presunta volontà e prendere decisioni in Sua vece in merito a situazioni per le quali Lei non ha indicato disposizioni concrete nelle direttive anticipate.

Gli spunti riportati a pagina 27 possono facilitarLe l'approccio a questo tema.



Considerazioni sui miei valori, le mie preferenze e le mie antipatie

Anche se magari non sarà possibile realizzare un giorno tutti i desideri ora formulati, le Sue affermazioni lasciano comunque intuire cosa è importante per Lei, cosa le darebbe sollievo in una situazione difficile o la presenza di chi Le sarebbe di conforto.

- Con chi, in quale situazione mi sento a mio agio, quali sensazioni mi fanno stare bene, ad esempio quale ambiente, quali persone, animali, odori, temperature, colori, suoni, ecc.?
- Cosa apprezzo in particolare nei rapporti con gli altri, ad esempio riguardo alla vicinanza e alla distanza, ai valori fisici e a quelli intellettuali, al «fare» e allo «stare» insieme, al parlare e al tacere, ecc.?
- Quali abitudini e riti sono per me importanti, ad esempio attività della giornata, bere e mangiare, cura del corpo, movimento, preghiera, meditazione, contatti, svago, animali domestici, vita all'aria aperta, natura, ecc.?
- Cosa è per me particolarmente importante, ad esempio abbigliamento, cura del corpo, sistemazione degli spazi in cui si vive, «cibo spirituale» come letteratura, musica, contatti sociali, ecc.?
- Quali sono le mie preferenze, le mie antipatie, ad esempio cibi, bevande, musica, posizione da seduti o distesi, contatto fisico, attività, contatti sociali, ecc.?
- Quali esperienze vorrei ancora vivere, ad esempio un evento, un incontro, una riconciliazione, un colloquio, la realizzazione di un desiderio, la visita a un luogo, ecc.?
- In che cosa credo, ad esempio valori, convinzioni, conoscenze, metodi, persone, ecc.?
- Di cosa ho più paura, ad esempio limitazioni, impedimenti, perdite, lesioni, ecc.?
- Che cosa mi ha sempre fatto bene?
- Che cosa desidero che sia rispettato in ogni caso?
- Che cosa vorrei ancora aggiungere?

Disposizioni mediche

Gli spunti e le istruzioni per la redazione delle direttive anticipate riportati nei capitoli che seguono rispecchiano sostanzialmente la struttura delle direttive anticipate della Lega contro il cancro (vedi riquadro).

Le malattie oncologiche sono molto complesse, per cui il livello di approfondimento delle domande che ci si può porre è relativamente minuzioso e occorre tempo per capire quando e con quale intensità ci si vuole confrontare con questo argomento. Consulti in propo-

sito anche il paragrafo «Momento opportuno e motivazione» a pagina 18.

Le direttive anticipate della Lega contro il cancro prevedono una parte contenente un testo modello, ossia istruzioni e affermazioni da scegliere barrando la variante che si desidera. D'altro canto mettono a disposizione anche spazio sufficiente per riportare le proprie osservazioni e integrazioni.

Usare formulazioni precise è essenziale per far sì che in caso di

Le direttive anticipate della Lega contro il cancro...

...rispondono dettagliatamente a domande specifiche che possono insorgere in caso di cancro. Sono strutturate in modo da poter sempre considerare le variazioni dello stato di salute che intervengono con il progredire della malattia.

Da un lato incoraggiano il malato a porsi domande dettagliate e a indicare molto più che semplici disposizioni generali. Dall'altro lato consentono di maturare progressivamente la decisione su cosa fare e cosa non fare in caso di necessità. Non occorre quindi regolamentare sin dall'inizio qualsiasi possibile situazione.

In questo modo la paura di soffrire inutilmente si attenua e può per contro crescere la fiducia che è possibile congedarsi dignitosamente dalla vita.

Per ordinare gli opuscoli e per il download gratuito vedi pp. 59 sg. La Lega cantonale o regionale contro il cancro e il servizio Linea cancro sono a Sua completa disposizione per fornirLe consulenza e supporto (vedi pp. 66 sg.).

necessità le direttive anticipate possano essere ben comprese e attuate. Faccia attenzione che non vi siano contraddizioni tra le diverse affermazioni.

Informazioni utili

Il proprio atteggiamento nei confronti della malattia, della vita e della morte può cambiare nel corso del tempo o con il progredire di una patologia, riflettendosi di conseguenza sulle disposizioni contenute nelle direttive anticipate.

Nelle direttive anticipate non devono pertanto essere menzionati sin dall'inizio tutti i provvedimenti che magari una persona potrà in futuro desiderare o rifiutare. Spesso è possibile prendere decisioni mediche relative a una determinata situazione o persona solo quando la malattia è conclamata o peggiora.

Nelle direttive anticipate è opportuno indicare un numero minimo di disposizioni di carattere medico inerenti ad esempio:

- rianimazione,
- misure di mantenimento in vita, come la respirazione artificiale, la nutrizione e l'assunzione di liquidi.

Consenso informato

Solo pochissime persone riescono a immaginare esattamente cosa significa accettare o rifiutare nelle direttive anticipate un determinato provvedimento medico.

È pertanto utile parlare di queste insicurezze con il medico o un infermiere in modo che essi possano illustrare in anticipo il possibile decorso di una situazione e le probabili conseguenze, ad esempio in caso di rinuncia alla nutrizione artificiale.

Quanto più sarà informato sui possibili sintomi e sulle conseguenze dei trattamenti, potrà decidere meglio cosa desidera e a cosa intende rinunciare.

Generalmente in presenza di una malattia progressiva, l'équipe curante tiene svariati colloqui con il malato anche per informarlo sulle cure mediche che sarebbero opportune e previste ad esempio in caso di perdita di coscienza e nelle fasi terminali della malattia.

In caso di cancro è piuttosto raro che si verifichi una perdita di coscienza inaspettata. Ciononostante può tranquillizzare sapere di aver espresso per iscritto nelle direttive anticipate la propria volontà in relazione a quest'evenienza.

Farsi accompagnare

Partecipi al colloquio, se possibile, in compagnia di una persona, un membro della Sua famiglia o un amico o la persona a cui vorrebbe affidare il diritto di rappresentanza (vedi p. 21). Questa persona potrà prendere appunti e magari porre ulteriori domande, perché quattro orecchie sono meglio di due.

Rianimazione

«Rianimazione» significa ripresa di vitalità e consiste nelle misure di soccorso immediate in caso di improvviso arresto cardiocircolatorio e/o respiratorio con perdita di coscienza.

L'obiettivo della rianimazione è quello di ristabilire il più rapidamente possibile le funzioni circolatorie e respiratorie vitali al fine di garantire nuovamente un sufficiente apporto di ossigeno ad organi come cervello, cuore e reni.

La rianimazione cardiopolmonare comprende misure come:

- il massaggio cardiaco,
- la defibrillazione: erogazione controllata di uno shock elettrico al miocardio per ripristinare la normale attività cardiaca,
- l'intubazione: inserimento di un tubo attraverso la bocca o il naso per assicurare il pas-

saggio dell'aria nelle vie respiratorie,

- la respirazione artificiale,
- la somministrazione di farmaci attivi sul sistema circolatorio.

Informazioni utili

Se le misure di rianimazione falliscono o non vengono eseguite, la conseguenza inevitabile è la morte del paziente.

Negli articoli sui casi di rianimazione riportati nei media si parla soprattutto di pazienti che in seguito a un tentativo di rianimazione sono sopravvissuti. Questi dati tuttavia non rispecchiano appieno la realtà: fuori dall'ospedale solo il 5% circa dei pazienti sopravvive ad un arresto cardiocircolatorio acuto.

Se l'arresto cardiocircolatorio avviene in ospedale, i tassi di sopravvivenza sono leggermente maggiori.

Situazione d'emergenza

In seguito a un incidente, ad esempio, occorre intervenire con rapidità prestando immediatamente soccorso, a prescindere dalla volontà manifestata nelle direttive anticipate.

Generalmente solo dopo aver prestato le misure di primo soccorso vi è tempo per verificare se sono

state compilate eventuali direttive anticipate e prendere ulteriori decisioni sulla base della volontà in esse espressa.

In linea di principio, nei pazienti ricoverati in ospedale si valuta se, in caso di arresto cardiocircolatorio, il malato debba essere rianimato o meno anche se non sono disponibili direttive anticipate. Questa situazione viene, ove possibile, discussa con il paziente stesso o la persona con diritto di rappresentanza.

Malattia in atto

Nei pazienti con patologie in stadio avanzato, come ad esempio il cancro o con arresto cardiocircolatorio o respiratorio, le probabilità che la rianimazione abbia successo sono esigue.

Anche dopo una rianimazione andata a buon fine, i danni che permangono – in particolare quelli cerebrali, a causa del ridotto apporto

d'ossigeno – aumentano in rapporto all'età dei pazienti e alla gravità delle loro condizioni generali.

La situazione a casa può addirittura risultare paradossale. Quando ad esempio in caso di arresto cardiaco si chiama l'ambulanza, sebbene la vittima nelle sue direttive anticipate abbia dichiarato di non desiderare la rianimazione, i soccorritori si trovano di fronte a un grande dilemma. Sono infatti tenuti a prestare soccorso e nel contempo a rispettare la volontà del paziente. Difficilmente potranno quindi soddisfare la volontà espressa dal paziente di non essere rianimato.

Nota importante

Le persone affette da una malattia in stadio avanzato che vengono curate in casa dovrebbero in ogni caso chiarire la questione della rianimazione con i propri familiari e il personale curante.

Considerazioni sulla rianimazione

Voglio che in caso di arresto cardiocircolatorio e/o respiratorio si ricorra in ogni caso alla rianimazione o preferisco rinunciarvi?

Desidero indicare alcune situazioni in cui vorrei essere rianimato, ad esempio dopo un incidente, o altre in cui preferisco non essere rianimato, ad esempio in caso di malattia in stadio avanzato?

La decisione presa dovrebbe essere annotata per iscritto e conservata in un posto ben visibile, ad esempio accanto al letto. Se la volontà del paziente è stata discussa insieme ed è nota, vi saranno meno dubbi sul chiamare o meno il pronto intervento in una determinata situazione.

Misure di mantenimento in vita

Nel decorso clinico di una malattia oncologica in stadio avanzato ci si pone domande in merito alle misure di mantenimento in vita (prolungamento della vita) a cui è possibile dare una risposta diversa a seconda della fase che si sta vivendo.

Qualora il paziente rifiuti categoricamente qualsiasi misura di mantenimento in vita, verranno attuate solo le misure diagnostiche e terapeutiche finalizzate a ottimizzare l'efficacia delle cure palliative (cure lenitive).

Cure palliative

Con «cure palliative» si intende il trattamento e l'assistenza di persone affette da una malattia progressiva, cronica o incurabile, tenuto conto delle esigenze mediche, sociali, psicologiche e spirituali del malato.

Particolare importanza viene data all'alleviamento del dolore e di altri gravi sintomi quali le difficoltà respiratorie, la nausea o l'ansia, allo scopo di raggiungere una buona qualità di vita.

Considerazioni sulle misure di mantenimento in vita

Voglio esprimere un parere generico sulle misure di mantenimento in vita? In caso affermativo l'équipe curante deve attuare tutte le misure mediche che ritiene opportune per mantenermi in vita?

Non voglio misure che abbiano come effetto il prolungamento della mia vita, ma esclusivamente cure e assistenza tese ad attenuare le mie sofferenze?

Voglio regolamentare più dettagliatamente determinate misure di mantenimento in vita, come ad esempio la nutrizione o la respirazione artificiale (vedi in merito le pagine che seguono) e rinunciare ad altre come ad esempio la somministrazione di antibiotici, di emoderivati, ecc.?

Quando si prevede che la morte sia ormai vicina, si rinuncia a tutte le misure diagnostiche e terapeutiche finalizzate espressamente a prolungare la vita, come ad esempio:

- respirazione artificiale
- dialisi (depurazione del sangue in caso di insufficienza renale)
- nutrizione artificiale
- farmaci a supporto del sistema cardiovascolare
- somministrazione di antibiotici
- trattamento con emoderivati e trasfusioni mediante infusione
- farmaci per ridurre i livelli di calcemia.

Prima di prendere una decisione parli con il Suo medico o con il personale curante delle possibilità a Sua disposizione. Si informi sulle singole misure e sulle con-

seguenze che derivano dalla loro prosecuzione o dall'eventuale interruzione.

Maggiori informazioni sulle cure palliative sono disponibili nell'opuscolo «Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono» (vedi p. 60).

Attenuazione dei dolori

La paura di soffrire associata al cancro è spesso molto forte.

Oggi la maggior parte dei dolori può essere alleviata con le cure palliative e la somministrazione di farmaci opportuni perché le possibilità offerte dalla terapia del dolore sono notevolmente migliorate negli scorsi anni.

Considerazioni sull'attenuazione dei dolori

Voglio che gli antidolorifici, i sedativi e gli altri farmaci siano dosati generosamente al fine di alleviare i dolori?

Sono disposto ad accettare che il trattamento antidolorifico alteri il mio stato di coscienza o mi accorci la vita perché non voglio soffrire?

Sono pronto a sopportare in una certa misura i dolori pur di avere momenti di piena lucidità?

Sedazione

Può accadere che nonostante una valida terapia del dolore, i sintomi dolorosi non possano essere alleviati in maniera adeguata. In tal caso è possibile somministrare farmaci con effetto sedativo (dal latino *sedare* = calmare) alterando lo stato di coscienza al punto di non avvertire più i dolori.

Vi sono vari gradi di sedazione, da quella lieve in cui i pazienti sono ancora coscienti e possono comunicare fino alla sedazione con perdita totale della coscienza.

I trattamenti e i farmaci vengono dosati progressivamente, sedando il paziente unicamente nella misura necessaria, o richiesta, e sino a rendere le sofferenze sopportabili.

Alcune persone desiderano vivere anche momenti in cui sono pienamente lucide e sono disposte a considerare la possibilità che riducendo i sedativi il dolore potrebbe aumentare.

Nelle direttive anticipate Lei può decidere come bisogna comportarsi in tale evenienza.

Attenuazione della dispnea

La dispnea può comparire all'improvviso e ripresentarsi spesso per lunghi periodi. Le misure di respirazione artificiale servono a evitare i fenomeni di dispnea improvvisa e ad alleviare le conseguenze di una ridotta capacità respiratoria, protratta nel tempo.

Respirazione artificiale nelle malattie acute

Nelle malattie acute per le quali si prevede la guarigione o un miglioramento duraturo, il supporto ventilatorio serve in primo luogo ad assicurare la sopravvivenza. Lo scopo dichiarato di queste misure è assicurare al paziente il mantenimento in vita e una qualità di vita possibilmente buona.

Respirazione artificiale nelle malattie in stadio avanzato

Trattamenti palliativi

Nelle malattie incurabili progressive o nelle fasi conclusive della vita, la dispnea può essere trattata efficacemente con medicinali e altre misure terapeutiche. Se la situazione lo richiede viene anche somministrato ossigeno direttamente nel naso tramite un tubicino.

Anche nel caso della dispnea può capitare che malgrado le migliori terapie, la situazione non migliori sufficientemente. In tal caso possono essere somministrati sedativi, alterando lo stato di coscienza al punto di non avvertire più i problemi respiratori (vedi «Sedazione» a p. 34).

Respirazione artificiale con apparecchi

In questo caso la respirazione è sostenuta mediante una maschera.

Se per l'apporto diretto dell'aria viene inserito un tubo nella trachea, si parla allora di «intubazione o di ventilazione meccanica invasiva». L'intubazione può avvenire attraverso la bocca, il naso o mediante tracheotomia.

A seconda delle esigenze, gli apparecchi di respirazione artificiale possono essere impiegati permanentemente, ossia 24 ore al giorno, o solo temporaneamente, ad esempio di notte.

Considerazioni sull'attenuazione della dispnea

Voglio che la dispnea sia trattata unicamente con misure palliative e senza apparecchi di respirazione artificiale?

In caso affermativo ...

... voglio che i farmaci siano dosati generosamente in modo da evitare che io soffra di dispnea, anche se sono consapevole che questa decisione potrebbe alterare il mio stato di coscienza?

... voglio che i farmaci mi siano somministrati solo per rendere il mio stato sopportabile, perché in alcuni momenti desidero essere pienamente lucido?

Voglio che la mia respirazione sia sostenuta da apparecchi? In caso affermativo, preferisco che la respirazione artificiale sia sostenuta

... con l'aiuto di una maschera?

... anche mediante intubazione attraverso la bocca o il naso?

... anche mediante tracheotomia?

Informazioni utili

Se da un punto di vista medico l'équipe curante non ritiene opportuno ricorrere agli apparecchi di respirazione artificiale, questa misura non sarà attuata nemmeno se è stata da Lei espressamente richiesta nelle direttive anticipate.

Con le direttive anticipate può rifiutare l'applicazione di un trattamento, ma non richiedere misure che non sono ritenute opportune dal punto di vista medico (vedi anche p. 17).

La sensazione di non riuscire più a respirare bene fa paura. È pertanto bene sapere che la dispnea si può attenuare anche senza ricorrere ad apparecchi di respirazione artificiale e che le persone che ne sono colpite, generalmente muoiono in pace.

Attenuazione di altri sintomi

Altri sintomi gravosi possono essere ad esempio la nausea e l'irrequietezza. Può accadere che questi sintomi possano essere alleviati solo somministrando determinati farmaci come antidolorifici e sedativi che tuttavia comportano

nella maggior parte dei casi anche un'alterazione dello stato di coscienza.

Si ponga le stesse domande riportate nel capitolo «Attenuazione dei dolori» a p. 33 e indichi nelle direttive anticipate le misure che Lei ritiene più appropriate.

Cibo e liquidi

Nutrizione

Alimentazione naturale

L'assunzione di cibo e liquidi fa parte dei bisogni primari di ciascun individuo anche quando la persona non è più in grado di nutrirsi da sola e deve essere imboccata.

Il cibo Le sarà somministrato fintantoché i riflessi e le funzioni naturali della deglutizione e della digestione sono presenti, anche se Lei ha perso la capacità di discernimento. La rinuncia al cibo non è infatti una cosa tanto ovvia.

Non ha pertanto alcun senso che nelle sue direttive anticipate dichiarare che in una determinata situazione non desidera più essere alimentato.

Libertà di rifiutarsi

Qualora in ogni caso, ad esempio in ospedale, Lei manifesti chiaramente che non vuole più mangiare o bere, chiudendo ad esempio la bocca o girando la testa da una parte, questo rifiuto va accettato.

L'équipe curante verifica scrupolosamente che il rifiuto del cibo non sia eventualmente riconducibile a una causa fisica, come ad esempio dolori alla bocca o al cavo orale o all'esofago o a una nausea persistente.

Se si rifiuta di alimentarsi, Le sarà riproposto di farlo in un secondo momento perché la situazione potrebbe cambiare e Le potrebbe ritornare la voglia di mangiare e bere.

Integratori alimentari

Ai pazienti malati di cancro vengono talvolta proposti anche integratori alimentari, ad esempio vitamine e bevande energetiche, quando con l'alimentazione non riescono ad assumere sufficienti sostanze nutritive e soffrono di carenze alimentari. Un'alimentazione carente indebolisce l'organismo e causa il totale esaurimento delle forze. Gli integratori alimentari possono contrastare questi sintomi aiutando a sentirsi meglio.

Nelle direttive anticipate Lei può quindi anche decidere se desidera che gli vengano somministrati questi integratori anche quando non sarà più in grado di esprimere la Sua volontà.

Nutrizione artificiale

La nutrizione artificiale, a differenza di quella naturale, è una misura di carattere medico e nelle Sue direttive anticipate può rifiutarla o accettarla.

La nutrizione artificiale può avvenire:

- mediante un sondino nasogastrico (un tubicino) che passa attraverso il naso,
- mediante una sonda introdotta direttamente nello stomaco attraverso la parete addominale (PEG),
- tramite infusioni bypassando l'apparato gastrointestinale.

Le possibilità oggi offerte dalla nutrizione artificiale consentono alle persone di vivere per settimane o mesi.

Le malattie acute possono indebolire una persona al punto da non essere temporaneamente in grado di assumere sufficienti quantità di cibo. In questi casi la nutrizione artificiale somministrata per un determinato periodo di tempo può sostenere il processo di guarigione.

Può anche succedere che l'alimentazione naturale non sia più possibile da un punto di vista medico (ad es. disfagia permanente, coma vigile permanente, ostruzione dell'esofago a causa di tumori).

In una situazione di questo tipo la nutrizione artificiale può certamente allungare la vita, ma soprattutto prolunga le sofferenze.

Informazioni utili

Il desiderio di una nutrizione artificiale anche nello stadio terminale di una malattia incurabile progressiva, sarà rispettato solo se l'équipe curante la considera indicata dal punto di vista medico.

La nutrizione artificiale non è indicata dal punto di vista medico ad esempio se è iniziata l'agonia e la morte è imminente.

Qualora decida di rinunciare alla nutrizione artificiale, il personale curante si prenderà comunque buona cura del cavo orale, della pelle e delle mucose per evitare che si formino piaghe e lesioni.

Nota importante

La nutrizione artificiale fa parte delle misure di mantenimento in vita. Faccia attenzione che le decisioni in merito riportate nelle Sue direttive anticipate non contraddicano quelle da Lei espresse riguar-

do alle «Misure di mantenimento in vita» (vedi p. 32).

Liquidi

Le persone che si prendono cura del moribondo discutono spesso sull'opportunità di somministrare liquidi e sulle quantità che una persona debba assumerne quando non è più in grado di bere normalmente.

Generalmente nei malati terminali non diminuisce solo l'appetito, ma anche la sensazione della sete. Si tratta di un processo naturale in quanto l'organismo necessita di quantità sempre minori di cibo e di liquidi.

Infusioni sì o no?

L'apporto di liquidi mediante infusione può lenire determinati sintomi come ad esempio la confusione mentale; per contro possono comparire o peggiorare altri sintomi come gli edemi (ristagno di liquidi nei tessuti).

Reazioni del corpo quando si rinuncia a cibo e liquidi

Se un paziente non assume più cibo o non beve più, rimane inizialmente lucido a condizione che non subentri la febbre e non gli vengano somministrati dei calmanti.

Dopo un po' di tempo il corpo si indebolisce e il paziente è assonnato.

Alla fine il cuore non riesce a battere correttamente e il malato muore nel sonno per arresto cardiaco.

Questa situazione si può verificare già dopo cinque, sette giorni dall'interruzione dell'assunzione di cibo e liquidi. Può darsi che in tal modo la vita sarà più breve e che le fasi dell'agonia saranno meno gravose.

Se ad esempio nelle direttive anticipate l'autore ha dichiarato di voler rinunciare alla nutrizione artificiale e all'assunzione di liquidi, non si tratta certo di «eutanasia attiva», quanto unicamente della realizzazione della volontà del paziente di lasciare che la natura faccia il proprio corso secondo i dettami dell'«eutanasia passiva».

Considerazioni sull'assunzione di cibo e di liquidi

Desidero sottolineare che un mio eventuale rifiuto dell'alimentazione dovrà essere assolutamente rispettato dall'équipe curante, anche se ciò potrebbe accorciare la durata della mia vita?

Desidero gli integratori o no?

Desidero essere alimentato artificialmente o no?

In caso affermativo, come desidero che ciò avvenga...

... mediante un sondino naso-gastrico?

... mediante una sonda gastrica attraverso la parete addominale (PEG)?

... mediante infusioni, ad esempio direttamente in vena?

Rifiuto categoricamente la somministrazione di liquidi mediante infusione?

Accetto la somministrazione di liquidi mediante infusione quando si presume che io abbia sete?

Rinuncio alla somministrazione di liquidi mediante infusione se compaiono edemi (ristagno di liquidi nei tessuti)?



Disposizioni sull'assistenza e l'accompagnamento

Nelle direttive anticipate, oltre alle disposizioni mediche, è anche possibile regolamentare altri aspetti connessi con la malattia e i suoi effetti.

Ricovero in un ospedale acuto

Nel caso di una malattia in stadio avanzato prima o poi può porsi la questione del ricovero in un ospedale acuto, ad esempio perché sono insorte complicanze, perché la situazione richiede uno sforzo eccessivo ai familiari che dispongono di forze limitate o perché non è più possibile curare il paziente a casa.

Molte persone desiderano rimanere, se possibile, nell'ambiente familiare della loro casa fino al-

le fasi conclusive della loro vita e non dover più essere trasferite in ospedale.

Nelle direttive anticipate Lei potrà formulare questo Suo desiderio, consapevole del fatto che la Sua volontà potrà essere rispettata solo se il Suo bisogno di cure potrà essere effettivamente soddisfatto a casa; i Suoi familiari e le persone a Lei vicine devono sentirsi in grado di affrontare questa situazione o poter ricorrere ad altre risorse che possano assicurare la Sua assistenza a casa.

Considerazioni sul ricovero in un ospedale acuto

Qualora io sia allettato per un lungo periodo, dipenda dall'aiuto degli altri e non sia più possibile comunicare con me ...

... desidero essere in ogni caso ricoverato in un ospedale acuto quando le terapie diventano più intense o preferisco di no?

... desidero essere ricoverato in un ospedale acuto solo se in questo modo vi sono prospettive di miglioramento della mia qualità di vita o di attenuazione dei dolori acuti o di altri gravi disturbi?

Informazioni utili

I ricoveri prolungati in un ospedale acuto dipendono dalla necessità evidente di ricevere cure mediche.

Quando il malato non necessita (più) di cure mediche acute, verrà trasferito a casa, in una casa di cura o in un altro istituto per lungodegenti, anche per motivi legati al costo dell'assicurazione sanitaria.

Questo comporta un impegno economico elevato; la cassa malattia sostiene i costi delle terapie, ma il malato deve partecipare alle spese di soggiorno nella casa di cura.

In una situazione di questo genere non conta quindi solo la decisione del malato, dei suoi familiari o della persona con diritto di rappresentanza.

Maggiori informazioni in merito sono disponibili negli opuscoli della Lega contro il cancro «Can-

cro – le prestazioni delle assicurazioni sociali» e «Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono» (vedi p. 60).

Dove desidero morire

Oggi la maggior parte delle persone muore in ospedale. A seconda della situazione e delle circostanze della vita, molti preferirebbero tuttavia morire a casa o presso le persone che sono loro vicine.

Per prendere una decisione sul luogo in cui morire è particolarmente importante parlare con i propri familiari che dovrebbero poter dire che cosa si sentono in grado di fare in questa situazione e cosa invece no, di cosa hanno paura e di quale supporto eventualmente necessitano.

Talvolta per l'improvviso insorge di complicanze o perché la situazione richiede uno sforzo ec-

Considerazioni sul luogo in cui desidero morire

Se possibile vorrei morire a casa, nell'ambiente che attualmente mi è familiare (ad es. casa di cura) o presso le persone che mi sono vicine?

Preferisco morire in un istituto, ad esempio in un centro che offre le cure palliative (vedi p. 32)?

cessivo ai familiari o ancora per motivi tecnici non è possibile realizzare il desiderio espresso dal malato circa il luogo in cui preferirebbe morire.

Queste situazioni non sono prevedibili e non devono comunque impedirLe di esprimere la Sua volontà circa il luogo in cui morire, consapevole tuttavia del fatto che non tutto è sempre fattibile.

Qualora non voglia in alcun caso gravare sui Suoi familiari, può anche richiedere espressamente di essere trasferito in un istituto di cura, nella certezza che gli ospedali e le case di cura si adoperano

affinché il malato possa morire in pace e dignitosamente.

Accompagnamento

Consideri se desidera essere assistito negli ultimi istanti della Sua vita e da chi. Pensi anche a chi potrebbe offrire sostegno ai Suoi familiari e parli con loro di questi problemi.

Tenga conto del fatto che negli ospedali e nelle case di cura gli assistenti spirituali o religiosi fanno parte dell'équipe curante e può pertanto richiederne la presenza.

Considerazioni sull'accompagnamento

C'è un assistente spirituale o religioso da cui vorrei essere assistito? In caso affermativo, annoti nome, cognome, indirizzo e numero di telefono e gli accordi eventualmente già presi con questa persona.

L'assistenza spirituale/religiosa è per me talmente importante da poter essere assolta anche dagli assistenti spirituali/religiosi presenti in ospedale, nella casa di cura?

Non desidero alcuna assistenza religiosa, né ricevere visite di assistenti spirituali?

C'è una persona a me vicina da cui desidero essere seguito e assistito? In caso affermativo, annoti nome, cognome, indirizzo e numero di telefono e gli accordi eventualmente già presi con questa persona.

Pratiche religiose

Quando la morte si avvicina, anche le persone che fino a quel momento non erano prettamente religiose possono avvertire l'esigenza di ricorrere a un rito spirituale o a pratiche religiose. Quest'esigenza è parte della natura umana e deve essere tenuta in considerazione in tutte le fasi della vita.

Eventualmente indichi nelle Sue direttive anticipate a quale confessione/religione appartiene e/o quali riti desidera.

Considerazioni sulle pratiche religiose

Quali riti e pratiche religiose sono per me importanti e devono essere celebrati?

Conosco qualcuno che può celebrare questi riti/pratiche? In caso affermativo, annoti nome, cognome, indirizzo e numero di telefono e gli accordi eventualmente già presi con questa persona. Queste informazioni sono molto utili per l'équipe curante.

Dopo la mia morte

Nelle direttive anticipate è anche possibile regolamentare taluni aspetti e problemi che vanno al di là della propria morte.

Ricerca, donazione di organi e autopsia

Banca biologica

Durante una degenza in ospedale vengono spesso prelevati campioni di liquidi corporei (ad es. sangue, urina), cellule o tessuti da analizzare che non vengono però sempre completamente utilizzati per la diagnosi.

Questo materiale, insieme ai suoi dati personali (ad es. età, sesso, malattie ecc.), può essere prezioso

per la ricerca biomedica, poiché consente di analizzare meglio le cause e la natura delle malattie e quindi di migliorare anche i trattamenti.

Informazioni utili

I campioni prelevati e i suoi dati – resi anonimi – possono essere utilizzati per la ricerca solo con il Suo consenso.

Maggiori informazioni in merito sono disponibili nel documento «Conservazione e riutilizzo del materiale biologico» dell'Acca-

Considerazioni sulla banca biologica e sulla ricerca medica

Voglio che i campioni di tessuto, le cellule o i liquidi prelevati dal mio corpo vengano utilizzati per la ricerca biomedica in oncologia o sono contrario?

Se acconsento a che i campioni di tessuto, le cellule o i liquidi prelevati dal mio corpo vengano utilizzati per la ricerca biomedica in oncologia, il mio consenso deve perdere efficacia dopo la mia morte o continuare a essere valido anche dopo che avrò lasciato questa vita?

Quando non sarò più capace di intendere e di volere, sono disposto a partecipare a progetti di ricerca in relazione alla mia malattia, a condizione che essi non possano essere condotti su soggetti con capacità di discernimento o sono contrario?

demia Svizzera delle Scienze Mediche (vedi p. 62).

Ricerca medica

Nell'ambito di studi clinici i medici verificano continuamente se è possibile migliorare il trattamento di determinate patologie o di specifici sintomi.

Maggiori informazioni in merito sono disponibili nell'opuscolo «Terapia oncologica nell'ambito di uno studio clinico» (vedi p. 61).

Donazione di organi, tessuti e cellule

Gli organi, i tessuti e le cellule di una persona deceduta possono essere prelevati solo una volta che è stata constatata la morte cerebrale e a condizione che il defunto prima della sua morte abbia espresso il proprio consenso alla donazione degli organi.

Se la volontà della persona deceduta non è nota, il prelievo degli organi è consentito unicamente se i familiari più prossimi o la persona con diritto di rappresentanza indicata dal defunto vi acconsentano. Queste persone dovranno comunque orientarsi alla volontà presunta del morto. Se il defunto non aveva familiari o questi non sono raggiungibili, il prelievo non può aver luogo.

Gli organi, i tessuti o le cellule possono essere donati fino a tarda età perché il fattore decisivo per la donazione degli organi non è l'età, ma lo stato di salute del donatore e dei suoi organi.

Donazione possibile solo in ospedale

Se una persona muore in casa la donazione degli organi è esclusa perché il prelievo richiede una preparazione medica che è possibile effettuare solo in ospedale.

Se Lei è malato di cancro e intende donare un organo, sarà lo specialista a decidere se l'organo è idoneo per il trapianto, considerando tra l'altro la natura del cancro da cui la persona era affetta, le terapie ricevute e il periodo al quale risale la malattia.

Coinvolgimento dei familiari

Parli anche con i Suoi familiari delle questioni legate alla possibile donazione di organi. Il trattamento di un donatore di organi e i provvedimenti medici tesi alla conservazione degli organi fino al momento del prelievo possono essere gravosi per i familiari e rendere più difficile il distacco dal defunto.

Tessera di donatore di organi

Informazioni dettagliate sulla donazione di organi sono disponibili presso l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e Swisstransplant (vedi p. 63) sul cui sito è possibile dichiarare con un apposito modulo se si è disposti a donare determinati organi e, in caso affermativo,

quali o se non si desidera affatto l'espianto di organi.

Il modulo può essere stampato e ripiegato fino alle dimensioni di una carta di credito. Si consiglia di tenere questo documento sempre nel portafoglio, nella custodia della carta di credito o nella borsa.

Considerazioni sulla donazione di organi, sull'autopsia e sulla «donazione del corpo»

Voglio donare organi, tessuti o cellule o no?

In caso affermativo, dopo la mia morte intendo donare ...
... organi, tessuti o cellule senza alcuna limitazione?
... solo determinati organi? In questo caso è importante che indichi gli organi, i tessuti e le cellule che intende donare, tra cui cuore, polmone, fegato, reni, intestino tenue, pancreas, cornea, pelle, cellule epatiche o cartilaginee.

Desidero l'autopsia o sono contrario?

Desidero l'autopsia solo in caso di morte inattesa?

Sono d'accordo che venga eseguita un'autopsia a scopo didattico/ di ricerca?

Desidero mettere il mio corpo a disposizione della ricerca medica o no?

In caso affermativo: quale università è più vicina a me?
Qualora abbia scelto una specifica università, ne indichi il nome e l'indirizzo nella Sue Direttive anticipate e compili il modulo «Disposizione testamentaria» di questa università.

Autopsia

In un'autopsia il cadavere viene aperto ed esaminato per consentire di verificare la diagnosi e determinare l'esatta causa della morte. L'autopsia funge da garanzia di qualità in campo medico e favorisce i progressi in questo settore.

L'autopsia può essere disposta per motivi legali in caso di morte di origine incerta, anche se nelle Sue direttive anticipate aveva dichiarato di non desiderare l'esame autoptico.

Si parla di «morte di origine incerta» quando la causa della morte non è chiara o è enigmatica, è determinata da atti di violenza perpetrati da terze persone o quando si tratta di suicidio o suicidio assistito.

In linea di principio Lei può decidere se dopo la Sua morte desidera mettere il Suo corpo a disposizione per scopi didattici o di ricerca. La Sua decisione dipende da svariati fattori perché deve anche valutare se riesce a vivere con l'idea che dopo la Sua morte il Suo corpo sarà utilizzato per determinati scopi o se per Lei è importante che dopo la morte il Suo corpo rimanga intatto.

Informazioni utili

L'autopsia può essere richiesta anche quando per i familiari è importante conoscere la causa della Sua morte.

Se non vi sono motivazioni «esterne» per eseguire l'autopsia, i costi derivanti saranno a carico dei familiari/eredi.

Nota importante

Parli anche con i suoi familiari delle questioni legate all'autopsia perché vi è un certo rischio che l'autopsia renda più difficile il distacco dal defunto.

Molti familiari sono angustati dal pensiero che l'autopsia possa disturbare la pace eterna del defunto. Per altri invece è importante avere certezze sulla causa della morte.

Donazione del corpo a un istituto di anatomia

Vi è anche la possibilità di mettere la propria salma a disposizione di un istituto di anatomia di un'università a scopo di ricerca.

Le indagini dell'istituto di anatomia durano diversi mesi. Non è pertanto possibile celebrare il funerale dopo pochi giorni dalla morte e i congiunti devono esserne a conoscenza.

Visione della mia cartella clinica

È probabile che la cartella clinica contenga informazioni molto personali e riservate su di Lei. Pensi pertanto chi dovrebbe essere autorizzato a prenderne visione.

Informazioni utili

Anche la persona con diritto di rappresentanza e i familiari non hanno automaticamente accesso alla cartella clinica.

Qualora desideri consentire a qualcuno di prendere visione della Sua documentazione, indichi espressamente il nome di questa persona. In caso di richieste di informazioni, ad esempio da parte di compagnie di assicurazione, può essere importante per i familiari avere accesso alla cartella clinica.

Se è stata eseguita un'autopsia per motivi legali, la persona con diritto di rappresentanza e i congiunti possono prendere visione del referto autoptico.

Considerazioni sulla visione della mia cartella clinica

Voglio consentire a qualcuno l'accesso a tutti i dati della mia cartella clinica e al referto autoptico?

In caso affermativo, indichi il nome e il cognome e l'indirizzo completo di questa persona/queste persone.

Voglio consentire a qualcuno il solo accesso al referto autoptico (se disponibile) e non alla cartella clinica?

In caso affermativo, indichi il nome e il cognome e l'indirizzo completo di questa persona/queste persone.

Non voglio consentire ad alcuno l'accesso alla mia cartella clinica e al referto autoptico, salvo nel caso in cui sussistano motivi legali?

La mia cartella clinica può essere utilizzata per scopi di ricerca, nel rispetto delle disposizioni in materia di protezione dei dati o sono contrario?

Sepoltura e rito funebre

Per decidere il tipo di sepoltura, scegliere la tomba e il rito funebre Le consigliamo di pensare anche alle persone che Le sono vicino, che soffrono per la Sua morte e che dovranno vivere senza di Lei.

È dimostrato che il distacco consapevole dal defunto aiuti chi resta a elaborare il lutto. Molti apprezzano anche il fatto di avere un luogo in cui poter tornare per passare qualche momento con il defunto. Altri invece non ne hanno bisogno.

La cosa migliore è parlarne con i propri familiari. Oggi vi sono molte possibilità – anche non di carattere religioso – per celebrare un rito di commiato, ad esempio richiedendo il supporto di un assistente spirituale o l'intervento di un oratore.

I luoghi per commemorare il defunto possono essere creati anche al di fuori di un cimitero classico, ad esempio nel bosco o lungo le sponde di un lago. Una scultura o una certa pianta in giardino possono ricordare la persona defunta anche se non è sepolta in quel punto.

Considerazioni sulla sepoltura e sul rito funebre

Desidero che una determinata impresa di pompe funebri si occupi di tutte le formalità relative alla mia sepoltura e al rito funebre? In caso affermativo, indichi il nome e l'indirizzo delle pompe funebri e anche gli eventuali accordi presi con questa ditta.

Desidero essere cremato?

Voglio essere inumato?

Desidero una cerimonia religiosa?

Desidero che venga organizzato un rito funebre diverso da quello tradizionale? Ad esempio una gita insieme in mia memoria o la partecipazione a un evento culturale?

Ho desideri particolari quali una musica specifica, la lettura di un determinato testo, il racconto della mia vita in breve? Quali?

Come vorrei essere inumato? In una tomba convenzionale, una tomba di famiglia, una tomba collettiva?

Invece della sepoltura preferirei un altro tipo di funerale, ad esempio la dispersione delle ceneri?

C'è un luogo specifico, un cimitero in cui desidero essere inumato?

Data, firma e conservazione

Validità giuridica

Per essere valide legalmente, le direttive anticipate devono essere datate e firmate a mano.

Se Lei non è in grado di farlo, le direttive anticipate devono essere autenticate da un notaio.

Possibili integrazioni

Magari desidera chiudere le Sue direttive anticipate con una frase in cui evidenzia che nel momento in cui ha redatto questo documento ha riflettuto attentamente su quanto dichiarato e che era nel pieno possesso delle Sue facoltà mentali e quindi della capacità di intendere e di volere.

Può anche dichiarare che non è stato costretto a redigere questo documento e che era a conoscenza del fatto che la redazione delle direttive anticipate è facoltativa.

Le direttive anticipate modello come quelle della Lega contro il cancro (vedi p. 60) prevedono già queste frasi di chiusura.

Conservazione

Se ha redatto le direttive anticipate o ha compilato un modulo modello, deve anche fare in modo che si possa prendere visione di questo documento in qualsiasi momento

e che all'occorrenza si possa trovare rapidamente.

Dal 1° gennaio 2013 i medici ospedalieri che hanno in cura una persona che ha perso la capacità di discernimento sono tenuti ad accertarsi se ha redatto delle direttive anticipate.

- Si accerti che la persona con diritto di rappresentanza da Lei designata o il Suo sostituto abbiano una copia delle Sue direttive anticipate datata e firmata.
- In alcuni casi è opportuno dare una copia delle direttive anticipate anche al proprio medico di famiglia.
- Annoti nelle direttive anticipate a chi ha consegnato una copia delle stesse.
- Se non dovesse aver designato una persona con diritto di rappresentanza, le persone indicate a pagina 23 potranno prendere le decisioni al Suo posto quando non sarà più in grado di farlo direttamente. Anche queste persone devono avere eventualmente accesso alle Sue direttive o sapere dove sono conservate.

Informazioni sempre con sé

Può inoltre annotare su un cartoncino di aver redatto delle direttive anticipate e indicare dove sono conservate.

Se possibile porti questo cartoncino sempre con sé, ad esempio nel portafoglio, nella custodia della carta di credito o nella borsa.

Nelle direttive anticipate della Lega contro il cancro è accluso un cartoncino di questo tipo. Potrà così avere la certezza che in caso di necessità le informazioni relative a questo importante documento possano essere trovate rapidamente.

Archiviazione elettronica delle informazioni

Esiste la possibilità di archiviare elettronicamente le informazioni relative alla compilazione delle Sue direttive anticipate.

La tessera d'assicurato

A seconda dell'assicurazione malattie, sulla tessera dell'assicurato possono essere conservate le informazioni relative alle Sue direttive anticipate e al luogo in cui esse vengono custodite. S'informi presso il Suo assicuratore in modo tale da sapere che cosa fare per procedere all'eventuale salvataggio delle informazioni sulla tessera.

Per maggiori dettagli, consulti la pagina dell'Ufficio federale della sanità pubblica UFSP (www.ufsp.admin.ch).

Carta informatizzata del paziente (CIP)

Anche sulla Carta informatizzata del paziente (CIP) possono essere salvate le informazioni relative alle Sue direttive anticipate e al luogo in cui esse sono custodite. Il Suo medico curante Le fornirà le informazioni necessarie sulla procedura di salvataggio delle informazioni sulla carta.

Per maggiori dettagli, consulti la pagina del Centro di competenza e di coordinamento di Confederazione e Cantoni (www.e-health-suisse.ch/it).

Aggiornamento delle direttive anticipate

A seconda del momento della vita in cui ha redatto le direttive anticipate, è importante che il documento venga aggiornato o integrato di continuo in modo da fugare qualsiasi dubbio anche se nel frattempo Lei avesse cambiato idea. Sarà così anche evidente che si confronta con questi problemi regolarmente.

Raccomandazione

È opportuno verificare ed eventualmente adeguare le direttive anticipate ogni due anni circa o quando il quadro patologico o la situazione esistenziale cambiano.

Quanto più precise saranno le direttive anticipate relative a una determinata situazione, tanto più facilmente potranno essere attuate.

Nota importante

Riporti sempre in modo chiaro la data e la firma accanto ad ogni modifica. Apponga nuovamente la data e la firma sulle direttive anticipate anche se non ha modificato alcunché, aggiungendo in tal caso una frase in cui dichiara che le direttive corrispondono ancora alla Sua volontà.

In caso di correzioni o integrazioni apportate alle direttive, ricordi di consegnare la versione aggiornata a tutte le persone a cui ne aveva fornito una copia.

Altri documenti importanti

A prescindere dalle direttive anticipate vi sono altri documenti di cui i Suoi familiari dovrebbero essere a conoscenza, dovendo anche sapere dove sono conservati. Nelle sue direttive anticipate fornisca indicazioni su dove trovare i rispettivi documenti.

Prima della Sua morte:

- mandato precauzionale (vedi p. 8)
- tessera di donatore (vedi p. 47)

qualora questi documenti siano stati redatti.

Dopo la Sua morte (se disponibili):

- necrologio
- informazioni relative a determinate organizzazioni a cui indirizzare donazioni
- elenco dei giornali su cui pubblicare il necrologio
- elenco delle persone a cui inviare l'annuncio della morte
- storia della vita del defunto
- testamento
- dati su conti correnti bancari/postali
- documenti relativi all'attività lavorativa/datore di lavoro
- polizze assicurative
- contratti di affitto e documenti simili.

Convivere con il cancro

Oggi giorno le persone con una diagnosi di cancro in generale vivono più a lungo e godono di una qualità di vita migliore di un tempo. Spesso, tuttavia, le terapie sono lunghe e pesanti. Alcuni riescono a conciliare le terapie con la loro abituale routine quotidiana. Per altri invece ciò non è possibile.

Ascoltare se stessi

Si prenda tempo per adattarsi alle mutate circostanze. Cerchi di capire cosa contribuisce a migliorare la Sua qualità di vita. Questi interrogativi potrebbero aiutarLa a fare più chiarezza.

Che cosa conta di più per me in questo momento?

- Di cosa ho bisogno?
- Come posso ottenere ciò di cui ho bisogno?
- Chi potrebbe aiutarmi?

Una volta concluse le terapie, non è sempre facile tornare alla vita di tutti i giorni. Per orientarsi è importante rendersi conto di quali sono le proprie esigenze. A tale proposito trova utili informazioni in questo opuscolo e specialmente da pag. 57.

Comunicare con gli altri

Così come ognuno affronta a modo suo le questioni esistenziali, ogni paziente ha il proprio modo di vivere la malattia. Gli atteggiamenti

possono essere i più disparati e spaziare da «Andrà tutto bene» a «Basta che tutto vada bene», fino a «Ormai non c'è più niente da fare», «Sento che devo morire».

Il cancro incute paura, indipendentemente dalla prognosi.

Alcuni non vogliono o non osano parlare delle proprie angosce, inquietudini e preoccupazioni. Altri invece sentono il bisogno di confidarsi con qualcuno. Altri ancora si aspettano che sia il loro entourage a rompere il ghiaccio e sono delusi se ciò non accade. Non ci sono regole valide per tutti. Ciò che una data persona considera utile, agli occhi di un'altra può apparire del tutto sconveniente.

Chiedere aiuto

Non esiti a usufruire delle molteplici offerte di sostegno. Chieda consiglio al Suo medico o all'équipe curante. Le saranno proposte e prescritte misure di sostegno riconosciute dalla cassa malati.

La Lega cantonale contro il cancro e il Servizio sociale dell'ospedale sono a Sua disposizione per questioni psicosociali e per domande di qualsiasi tipo.



Consulenza e informazione

Chieda consiglio

Équipe curante

L'équipe curante può consigliare cosa fare in caso di disturbi legati alla malattia e alle terapie. Rifletta anche Lei su possibili misure in grado di migliorare la Sua qualità di vita e di favorire la Sua riabilitazione.

Sostegno psico-oncologico

Una malattia oncologica non ha ripercussioni solo fisiche, ma anche psichiche che possono manifestarsi attraverso stati di ansia, di tristezza o di depressione.

Se sentisse che il carico emotivo della malattia sta per diventare troppo pesante per Lei, chieda di poter usufruire di un sostegno psico-oncologico. Uno psico-oncologo accoglie la sofferenza psichica dei malati di cancro e dei loro cari, li aiuta a riconoscere modalità utili nell'affrontare e nell'elaborare le esperienze legate alla malattia.

Varie figure professionali possono offrire un sostegno psico-oncologico (p. es. medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, teologi ecc.). L'essenziale è che abbiano esperienza nella presa a carico di pazienti oncologici e dei loro familiari e che abbiano seguito una formazione che abiliti a tale ruolo.

La Sua Lega contro il cancro cantonale o sovracantonale

Le Leghe cantonali e sovracantonali consigliano, accompagnano e sostengono i malati e i loro familiari in tutte le fasi della malattia. Offrono aiuto pratico per risolvere problemi organizzativi (p. es. custodia bambini, noleggio letto elettrico), aiuti finanziari in situazioni di disagio economico legato alla malattia

nonché consulenza assicurativa e orientamento in ambito giuridico. Forniscono materiale informativo, organizzano gruppi di autoaiuto e corsi, indirizzano agli specialisti (p. es. nei campi dell'alimentazione, delle terapie complementari, della psico-oncologia, ecc.).

Linea cancro 0800 11 88 11

Le operatrici specializzate della Linea cancro Le offrono un ascolto attivo, rispondono alle Sue domande sui molteplici aspetti della malattia, La orientano verso altre forme di sostegno consone ai Suoi bisogni, accolgono le Sue paure e incertezze, il Suo vissuto di malattia. Le chiamate al numero verde e le consulenze telefoniche sono gratuite. I clienti che usano Skype possono raggiungere le operatrici anche all'indirizzo Skype [krebstelefon.ch](https://www.krebstelefon.ch) (attualmente solo in tedesco e francese).

Cancerline – la chat sul cancro

I bambini, i giovani e gli adulti possono accedere alla chat al sito www.krebsliga.ch/cancerline e chattare con una consulente (lunedì–venerdì, ore 11–16). Possono farsi spiegare la malattia, porre domande e scrivere ciò che sta loro a cuore.

Malati di cancro: come dirlo ai figli?

Una delle prime domande che si pone un genitore che riceve una diagnosi di cancro è «Come faccio a dirlo ai miei figli?».

Il pieghevole intitolato «Malati di cancro: come dirlo ai figli?» vuole aiutare i genitori malati di cancro in questo difficile e delicato compito. Contiene anche consigli per gli insegnanti. Inoltre, chi volesse approfondire l'argomento può leggere l'opuscolo inti-

tolato «Se un genitore si ammala di cancro – Come parlarne con i figli?» (vedi p. 60).

Linea stop tabacco 0848 000 181

Consulenti specializzate Le forniscono informazioni, La motivano al cambiamento e, se lo desidera, La seguono nel processo di disassuefazione dal fumo, richiamandoLa gratuitamente.

Seminari

La Lega contro il cancro organizza seminari e corsi nel fine settimana in diverse località della Svizzera per persone ammalate di cancro (www.lega-cancro.ch/riabilitazione e vedi anche l'opuscolo «Seminari» p. 60).

Attività fisica

Molti malati di cancro constatano che l'attività fisica ha un effetto rivitalizzante. Praticare della ginnastica insieme con altri malati di cancro potrebbe aiutarLa a riacquistare fiducia nel Suo corpo e a combattere la stanchezza e la spossatezza. Si informi presso la Sua Lega cantonale o sovracantonale e legga l'opuscolo «Attività fisica e cancro» (vedi p. 60).

Altri malati di cancro

Intrattenersi con persone accomunate da uno stesso vissuto, può infondere coraggio e aiutare a sentirsi meno soli. Può essere utile confrontare il proprio modo di far fronte a determinate situazioni con le modalità di gestione della malattia o del lutto adottate da altri. Ognuno deve comunque fare le proprie esperienze e scegliere le strategie più consone alla propria personalità. Non c'è, in effetti, un modo giusto o sbagliato di vivere la malattia.

Piattaforme virtuali di scambio

Chi sente l'esigenza di condividere le proprie esperienze legate alla malattia può usufruire della piattaforma virtuale di scambio, moderata dalle operatrici della Linea cancro www.forumcancro.ch. Anche l'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici (AIMaC) ha aperto un forum di discussione per i pazienti e i loro familiari: www.forum-tumore.aimac.it.

Gruppi di autoaiuto

Partecipando agli incontri dei gruppi di autoaiuto, si ha l'opportunità di parlare con persone che hanno vissuto o stanno vivendo un'esperienza analoga alla propria e di scambiarsi informazioni di vario tipo.

Si informi presso la Sua Lega cantonale o sovracantonale se vi sono gruppi di autoaiuto o gruppi parola che si riuniscono nelle Sue vicinanze e sull'offerta di corsi per malati di cancro e i loro familiari. Su www.selbsthilfeschweiz.ch può cercare gruppi di autoaiuto nella Sua zona.

Servizi di Assistenza e Cura a Domicilio (SACD) o Spitex per malati di cancro

Vi sono servizi di assistenza e cura a domicilio o Spitex specializzati nella presa a carico del paziente oncologico. Tali organizzazioni intervengono in qualsiasi fase della malattia. Le offrono la loro consulenza e il loro sostegno al Suo domicilio, tra un ciclo di terapia e l'altro e una volta conclusa la terapia, fra l'altro, nella gestione degli effetti collaterali. Prenda contatto con la Lega contro il cancro per ottenerne gli indirizzi.

Consulenza dietetica

Molti ospedali dispongono di un servizio di dietetica. Sul territorio operano dietiste e dietisti indipendenti che, in generale, collaborano con i medici e sono membri della ASDD Associazione Svizzera Dietiste-i diplomate-i SSS/SUP
Altenbergstrasse 29
Casella postale 686
3000 Berna 8
Tel. 031 313 88 70
service@svde-asdd.ch

Sul sito dell'ASDD può cercare un/una dietista diplomato/a (www.svde-asdd.ch).

palliative ch

Presso il segretariato dell'Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi e sul sito dell'associazione trova gli indirizzi delle sezioni cantonali di palliative ch e degli enti erogatori di cure palliative che operano nella sua zona. Queste reti assicurano che le persone ammalate possano ricevere un'assistenza ed una cura ottimali, indipendentemente dal luogo dove abitano.

palliative ch
Bubenbergplatz 11
3011 Berna
Tel. 044 240 16 21
info@palliative.ch
www.palliative.ch

Prestazioni assicurative

Le spese di cura in caso di cancro sono rimborsate dall'assicurazione malattie obbligatoria di base (LAMal), a condizione che risultino da modalità terapeutiche riconosciute ovvero che il far-

maco figuri nel cosiddetto Elenco delle specialità dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP). Il Suo medico curante è tenuto ad informarLa compiutamente a tale proposito.

Verifichi preventivamente se l'assicurazione malattie obbligatoria di base (LAMal) o l'assicurazione integrativa garantisce la copertura delle spese dovute a consulti o a trattamenti aggiuntivi non medici nonché a lungodegenze.

Legga anche l'opuscolo «Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali» (vedi p. 60).

Opuscoli della Lega contro il cancro

- **Terapie medicamentose dei tumori**
Chemioterapia, terapia antiormonale, immunoterapia
- **Terapie orali in oncologia**
- **La radioterapia**
- **Alternativi? Complementari?**
Rischi e benefici di metodi non provati in oncologia
- **Dolori da cancro e loro cura**
- **Diario del dolore**
Ascolto i miei dolori
- **Dolometer® VAS**
Misuratore per valutare l'intensità dei dolori
- **Senza forze**
Cause e gestione della stanchezza associata al cancro

- **Difficoltà di alimentazione e cancro**
- **Il linfedema e il cancro**
- **Il cancro e la sessualità femminile**
- **Il cancro e la sessualità maschile**
- **La terapia antitumorale ha cambiato il mio aspetto**
Consigli e suggerimenti da capo a piedi
- **Quando anche l'anima soffre**
- **Seminari**
Per persone malate di cancro
- **Accompagnare un malato di cancro**
Una guida della Lega contro il cancro per familiari e amici
- **Rischio di cancro ereditario**
Guida per le famiglie con numerosi casi di cancro
- **Cancro – le prestazioni delle assicurazioni sociali**
- **Direttive anticipate della Lega contro il cancro**
La mia volontà vincolante rispetto alla malattia, l'agonia e alla morte
- **Cancro – quando le speranze di guarigione svaniscono**
- **Se un genitore si ammala di cancro**
Come parlarne con i figli?
- **Malati di cancro: come dirlo ai figli?**

Modalità di ordinazione

- Lega cantonale contro il cancro
- Telefono 0844 85 00 00
- shop@legacancro.ch
- www.legacancro.ch/opuscoli

Sul sito www.legacancro.ch/opuscoli trova tutte le pubblicazioni disponibili presso la Lega contro il cancro. La maggior parte delle pubblicazioni sono gratuite e sono fornite per posta o possono essere scaricate da Internet. Sono offerte dalla Lega svizzera contro il cancro e dalla Lega del Suo Cantone di residenza. Ciò è possibile soltanto grazie ai generosi donatori.

Il Suo parere ci interessa

Sul sito www.forumcancro.ch può esprimere la Sua opinione sugli opuscoli della Lega contro il cancro compilando un breve questionario. La ringraziamo fin d'ora per il Suo contributo.

Opuscoli di altre organizzazioni

«**Direttive del paziente**», DocumentoUmano, 2012, Dialog Ethik, www.dialog-ethik.ch → Startseite → Patientenverfügungen → Direttive del paziente «DocumentoUmano» (Fr. 22.50).

«**Guida**», Direttive del paziente, DocumentoUmano, 2012, Dialog Ethik, scaricabile gratuitamente, www.dialog-ethik.ch → Patientenverfügung → Patientenverfügung HumanDokument → Direttive del paziente e guida (sito in tedesco, ma il documento è in italiano)

«**Informazioni per ospiti e i loro parenti in vista del nuovo diritto della protezione degli adulti**», Curaviva Svizzera,

2012, scaricabile gratuitamente, www.curaviva.ch → Informazioni specialistiche → Dossier tematici → Nuovo diritto della protezione degli adulti → Informazioni per ospiti e i loro parenti in vista del nuovo diritto della protezione degli adulti

«**Il diritto della protezione degli adulti: Informazioni relative al mandato precauzionale e documenti modello**», Curaviva Svizzera, www.curaviva.ch → Informazioni specialistiche → Dossier tematici → Nuovo diritto della protezione degli adulti → Downloads

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

www.ufsp.admin.ch → Temi → Assicurazione malattie → Tessera assicurato → Ecco la Sua nuova carta di identità
«**Terapia oncologica nell'ambito di uno studio clinico**», 2015, Gruppo Svizzero di Ricerca Clinica sul Cancro SAKK, ordinazione online (www.sakk.ch) o scaricabile gratuitamente dal sito: www.sakk.ch → SAKK bietet → Für Patienten → Broschüren

Lectture consigliate

Medicina palliativa e direttive anticipate

«**Attività a favore delle cure palliative**» (dell'Associazione ticinese Cure palliative) www.palliative-ti.ch

«**Manuale di Medicina palliativa**», Hans Neuenschwander, 2016, Berna, Hogrefe Verlag, Fr. 45.50

«**Una finestra nella tua casa – Cure palliative e conforto nella malattia**», Giorgio Nosedà, 2014, Mendrisio, Edizioni Gabriele Capelli, ca. Fr. 20.–

«**Informazioni su cure domiciliari e palliative**» (Associazione Triangolo) www.triangolo.ch

«**Informazioni sui diversi modelli di presa a carico**» (Fondazione Hospice Ticino), hospiceticino.ch/servizi

«**L'abbraccio del mantello**», Vita d'équipe e spiritualità nelle cure palliative, Peruggia Gianluigi, Monti ed., Saronno 2002

«**Patientenverfügungen in der Schweiz**», J. Naef, R. Baumann-Hölzle, D. Ritzenthaler-Spielmann, Schulthess Juristische Medien, 2012, Fr. 57.90.

Contiene informazioni sulle direttive anticipate e i requisiti richiesti, i contatti e le organizzazioni (in tedesco).

«**Cure palliative domiciliari o in Hospice**» (Istituto europeo di Oncologia) www.ieo.it → Per i pazienti → Paziente al centro → Cure palliative

Dolore, terapia del dolore, vivere la malattia in famiglia e al lavoro:

«**Parole che curano**, L'empatia come buona medicina. Storie di malati, familiari e curanti», Parizzi-Fossati, Publi-editing, Milano 2016

«**Il cancro avanzato**», Collana Girasole, AIMaC, scaricabile gratuitamente dal sito www.aimac.it/libretti-tumore

«**Terapia del dolore**», Collana Girasole, AIMaC, scaricabile gratuitamente dal sito www.aimac.it/libretti-tumore

«**La compagnia del mantello**», Peruggia Gianluigi, Monti ed., Saronno 2007

«**Diagnose-Schock: Krebs**», Hilfe für die Seele, konkrete Unterstützung für Betroffene und Angehörige. Alfred Künzler, Stefan Mamié, Carmen Schürer, Springer-Verlag, 2012, ca. Fr. 30.– (disponibile solo in tedesco).

La Lega ticinese contro il cancro dispone di una biblioteca tematica. Il catalogo può essere richiesto per e-mail: info@legacancro-ti.ch

Alcune Leghe cantonali contro il cancro dispongono di una biblioteca presso la quale questi libri e altri ancora possono essere presi in prestito gratuitamente. Si informi presso la Lega del Suo cantone di residenza (vedi p. 64).

La Lega svizzera contro il cancro, la Lega bernese e la Lega zurighese contro il cancro dispongono di un catalogo bibliotecario online che prevede la possibilità di ordinare e di riservare libri. Il prestito bibliotecario ovvero l'invio dei libri è garantito in tutta la Svizzera.

Sul nostro sito in tedesco

www.krebsliga.ch/bibliothek

Qui c'è anche un collegamento diretto al sito con libri per bambini:

www.krebsliga.ch/kinderbibliothek

www.bernischekrebsliga.ch → Das bieten wir → Informationen finden → Bibliothek

www.krebsligazuerich.ch → Beratung & Unterstützung → Bibliothek

Indirizzi

(ordine tematico)

Diritto della protezione degli adulti

[Direttive anticipate](#)

[Procura del paziente](#)

[Mandato precauzionale](#)

Dialog Ethik

Istituto interdisciplinare per etica nel sistema sanitario

Schaffhauserstrasse 418, 8050 Zurigo

Tel. 044 252 42 01, Fax 044 252 42 13

www.dialog-ethik.ch → Patientenverfügung (in tedesco e francese)

www.dialog-ethik.ch → Patientenverfügungen → Patientenvollmacht (in tedesco e francese)

Curaviva

Associazione degli Istituti sociali e di cura svizzeri

Zieglerstrasse 53, 3000 Berna

Tel. 031 385 33 33, Fax 031 385 33 34

www.curaviva.ch → Informazioni specialistiche → Dossier tematici → Nuovo diritto della protezione degli adulti → Nuovo diritto della protezione degli adulti per istituti di cura

migesplus.ch

Croce Rossa Svizzera

Werkstrasse 18, 3084 Wabern

Tel. 031 960 75 71, Fax 031 960 75 60

www.migesplus.ch → Publikationen → Gesundheitsversorgung → Patientenverfügung

Il documento è disponibile in: tedesco, francese, italiano, albanese, serbo/croato/bosniaco, inglese, portoghese, spagnolo, turco.

www.direttive-anticipate.redcross.ch

Le direttive anticipate della CRS

ASSM

Accademia Svizzera delle Scienze Mediche ASSM

Petersplatz 13, 4051 Basilea

Tel. 061 269 90 30, Fax 061 269 90 39

www.samw.ch/fr → Publications → Directives → Direttive-medico-etiche

Tessera d'assicurato

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

www.ufsp.admin.ch → Temi → Assicurazione malattie → Tessera d'assicurato → Ecco la Sua nuova carta di identità oppure digitare «tessera assicurato» nella casella di ricerca.

Carta informatizzata del paziente

www.e-health-suisse.ch/it

Centro di competenza e di coordinamento di Confederazione e Cantoni (eHealth Suisse).

Donazione di organi

Ufficio federale della sanità pubblica UFSP

Schwarzenburgstrasse 157
3003 Berna

www.vivere-condividere.ch

Il sito web offre informazioni su trapianto, donazione di organi, tessuti e cellule. Nella sezione «Info & download» è possibile consultare e scaricare materiale informativo.

Swisstransplant

Laupenstrasse 37, 3008 Berna
Tel. 031 380 81 30, Fax 031 380 81 32
Informazioni per la compilazione online della richiesta della tessera di donatore

www.swisstransplant.org/it → Donazione & trapianto di organi → diventare donatore

Sito web della Fondazione nazionale svizzera per la donazione ed il trapianto di organi, con informazioni sulla tessera di donatore di organi.

Accademia Svizzera delle Scienze Mediche ASSM

Haus der Akademien
Laupenstrasse 7, 3001 Berna
Tel. 031 306 92 70

m.salathe@samw.ch (Responsabile risorse etiche)

www.samw.ch → Publications → Directives → Directives médico-éthiques

Direttive dell'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche sul trapianto, la conservazione e l'utilizzo di materiale biologico umano:

www.samw.ch/en → Ethics → Organ transplantation → Lebendspende von soliden Organen (disponibile in tedesco e in francese)

Internet

(in ordine alfabetico)

Italiano

Offerta della Lega contro il cancro

www.forumcancro.ch

Piattaforma virtuale di scambio della Lega contro il cancro.

www.legacancro.ch

Servizi di sostegno della Lega svizzera contro il cancro e recapiti delle Leghe cantionali.

www.legacancro.ch/cancerline

La Lega contro il cancro offre a bambini, giovani e adulti una livechat con consulenza.

www.legacancro.ch/guidacancro

Albo virtuale per offerte psicosociali. Offerte psicosociali e corsi, selezionati dalla Lega contro il cancro.

www.legacancro.ch/migranti

Schede informative in albanese, portoghese, serbo-croato-bosniaco, spa-

gnolo, turco e, in parte, anche in inglese su alcuni frequenti tipi di cancro e sulla prevenzione. La varietà degli argomenti e delle lingue sarà via via ampliata.

www.legacancro.ch/riabilitazione

Seminari della Lega contro il cancro a sostegno nell'affrontare le difficoltà legate alla malattia.

www.ticino.legacancro.ch/corsi-e-gruppi

Seminari di riabilitazione della Lega contro il cancro per una migliore qualità di vita dopo una malattia oncologica.

[Altri enti e consultori, altre associazioni](#)

Italiano

www.palliative.ch

Associazione Svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativi

www.aimac.it

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici

www.forumcancro.ch

Piattaforma virtuale di scambio della Lega contro il cancro

www.legacancro.ch

Informazioni, opuscoli e link della Lega svizzera contro il cancro

www.legacancro-ti.ch

Lega ticinese contro il cancro.

Tedesco

www.krebsinformationsdienst.de

Servizio di informazioni del Centro tedesco di ricerca e di informazione sul cancro

www.krebs-kompass.de

Un foro oncologico con ampia offerta tematica.

www.patientenkompetenz.ch

Fondazione per la promozione della autodecisione nel caso di malattia

www.psycho-onkologie.ch

Società svizzera di Psico-oncologia

Inglese

www.cancer.org → Cancer A-Z

American Cancer Society

www.cancer.gov → About cancer

National Cancer Institute USA

www.cancer.net

American Society of Clinical Oncology

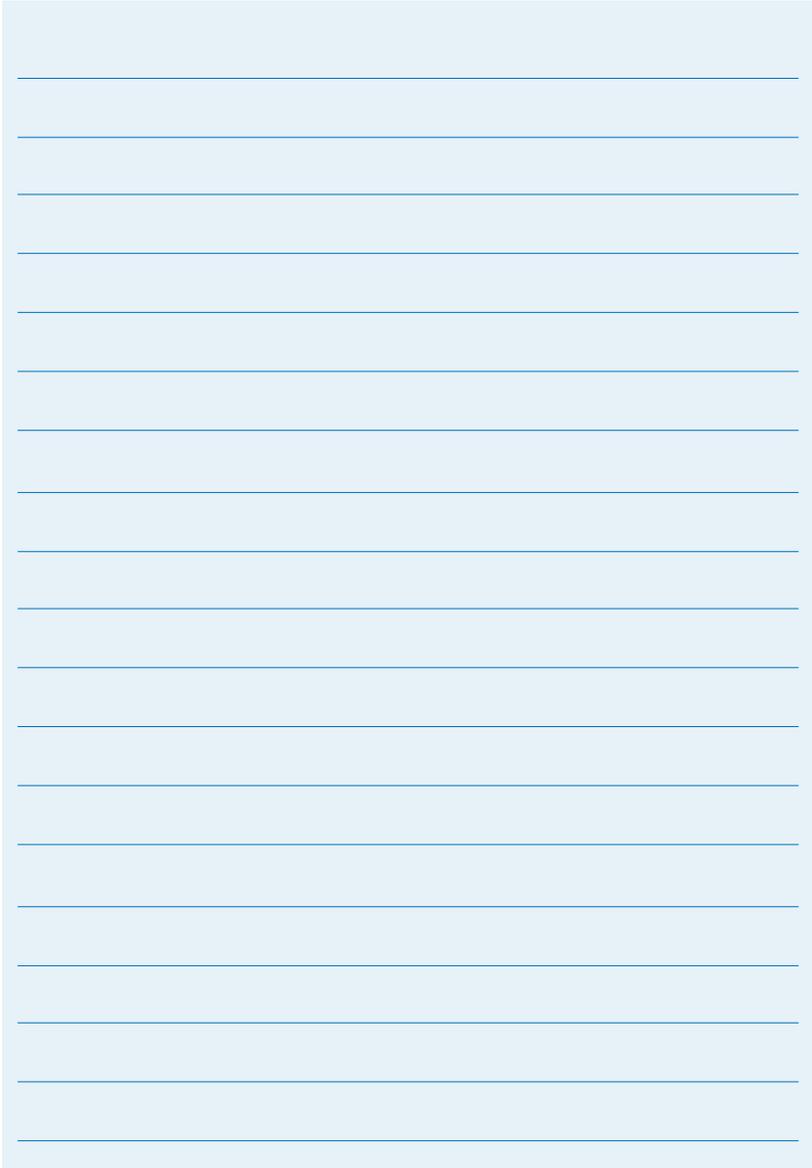
www.macmillan.org.uk/cancerinformation

A non-profit cancer information service

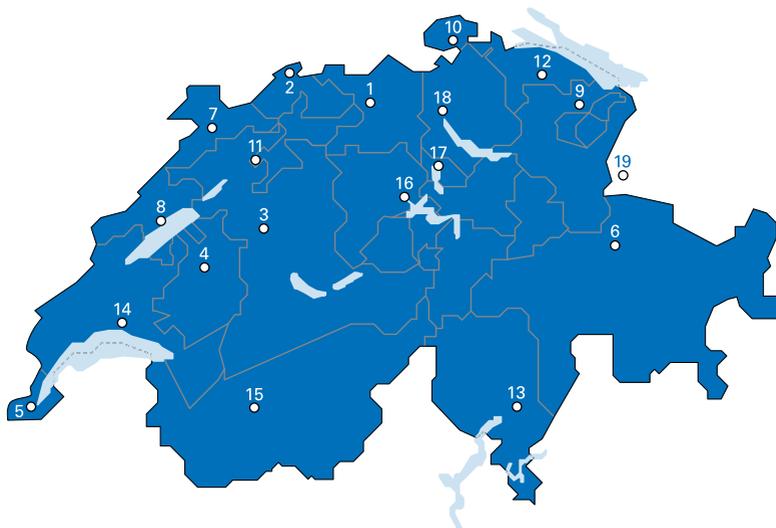
Fonti

Le pubblicazioni e i siti Internet citati nel presente opuscolo servono alla Lega contro il cancro anche da fonte. Soddisfano sostanzialmente i criteri di qualità della Health On the Net Foundation, il cosiddetto HonCode (vedi www.hon.ch/HONcode).

I miei appunti

A large light blue rectangular area with horizontal blue lines, serving as a space for notes. The lines are evenly spaced and extend across the width of the area.

La Lega contro il cancro offre aiuto e consulenza



1 Krebsliga Aargau

Kasernenstrasse 25
Postfach 3225
5001 Aarau
Tel. 062 834 75 75
Fax 062 834 75 76
admin@krebssliga-aargau.ch
www.krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7

2 Krebsliga beider Basel

Petersplatz 12
4051 Basel
Tel. 061 319 99 88
Fax 061 319 99 89
info@klbb.ch
www.klbb.ch
PK 40-28150-6

3 Bernische Krebsliga Ligue bernoise contre le cancer

Marktgasse 55
Postfach
3001 Bern
Tel. 031 313 24 24
Fax 031 313 24 20
info@bernischekrebssliga.ch
www.bernischekrebssliga.ch
PK 30-22695-4

4 Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg

route St-Nicolas-de-Flüe 2
case postale 96
1705 Fribourg
tél. 026 426 02 90
fax 026 426 02 88
info@liguecancer-fr.ch
www.liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3

5 Ligue genevoise contre le cancer

11, rue Leschot
1205 Genève
tél. 022 322 13 33
fax 022 322 13 39
ligue.cancer@mediane.ch
www.lgc.ch
CP 12-380-8

6 Krebsliga Graubünden

Ottoplatz 1
Postfach 368
7001 Chur
Tel. 081 300 50 90
Fax 081 300 50 80
info@krebssliga-gr.ch
www.krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0

7 Ligue jurassienne contre le cancer

rue des Moulins 12
2800 Delémont
tél. 032 422 20 30
fax 032 422 26 10
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
www.liguecancer-ju.ch
CP 25-7881-3

8 Ligue neuchâteloise contre le cancer

faubourg du Lac 17
2000 Neuchâtel
tél. 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
www.liguecancer-ne.ch
CP 20-6717-9

9 Krebsliga Ostschweiz
SG, AR, AI, GL
Flurhofstrasse 7
9000 St. Gallen
Tel. 071 242 70 00
Fax 071 242 70 30
info@krebssliga-ostschweiz.ch
www.krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1

10 Krebsliga Schaffhausen
Rheinstrasse 17
8200 Schaffhausen
Tel. 052 741 45 45
Fax 052 741 45 57
info@krebssliga-sh.ch
www.krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2

11 Krebsliga Solothurn
Hauptbahnhofstrasse 12
4500 Solothurn
Tel. 032 628 68 10
Fax 032 628 68 11
info@krebssliga-so.ch
www.krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7

12 Thurgauische Krebsliga
Bahnhofstrasse 5
8570 Weinfelden
Tel. 071 626 70 00
Fax 071 626 70 01
info@tgkl.ch
www.tgkl.ch
PK 85-4796-4

13 Lega ticinese
contro il cancro
Piazza Nosetto 3
6500 Bellinzona
Tel. 091 820 64 20
Fax 091 820 64 60
info@legacancro-ti.ch
www.legacancro-ti.ch
CP 65-126-6

14 Ligue vaudoise
contre le cancer
place Pépinet 1
1003 Lausanne
tél. 021 623 11 11
fax 021 623 11 10
info@lvc.ch
www.lvc.ch
CP 10-22260-0

15 Ligue valaisanne contre le cancer
Krebsliga Wallis
Siège central:
rue de la Dixence 19
1950 Sion
tél. 027 322 99 74
fax 027 322 99 75
info@lvcc.ch
www.lvcc.ch
Beratungsbüro:
Spitalzentrum Oberwallis
Überlandstrasse 14
3900 Brig
Tel. 027 604 35 41
Mobile 079 644 80 18
info@krebssliga-wallis.ch
www.krebssliga-wallis.ch
CP/PK 19-340-2

16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR
Löwenstrasse 3
6004 Luzern
Tel. 041 210 25 50
Fax 041 210 26 50
info@krebssliga.info
www.krebssliga.info
PK 60-13232-5

17 Krebsliga Zug
Alpenstrasse 14
6300 Zug
Tel. 041 720 20 45
Fax 041 720 20 46
info@krebssliga-zug.ch
www.krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6

18 Krebsliga Zürich
Freiestrasse 71
8032 Zürich
Tel. 044 388 55 00
Fax 044 388 55 11
info@krebssligazuerich.ch
www.krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5

19 Krebshilfe Liechtenstein
Im Malarsch 4
FL-9494 Schaan
Tel. 00423 233 18 45
Fax 00423 233 18 55
admin@krebshilfe.li
www.krebshilfe.li
PK 90-4828-8

Lega svizzera **contro il cancro**

Effingerstrasse 40
casella postale
3001 Berna
Tel. 031 389 91 00
Fax 031 389 91 60
info@legacancro.ch
www.legacancro.ch
CP 30-4843-9

Opuscoli

Tel. 0844 85 00 00
shop@legacancro.ch
www.legacancro.ch/
opuscoli

Forum

www.forumcancro.ch,
piattaforma virtuale della
Lega contro il cancro

Cancerline

www.legacancro.ch/
cancerline, la chat sul
cancro per bambini,
adolescenti e adulti
lunedì–venerdì
ore 11.00–16.00

Skype

krebstelefon.ch
lunedì–venerdì
ore 11.00–16.00

Linea stop tabacco

Tel. 0848 000 181
massimo 8 centesimi
al minuto (rete fissa)
lunedì–venerdì
ore 11.00–19.00

Le siamo molto grati
del Suo sostegno.

Linea cancro **0800 11 88 11**

lunedì–venerdì
ore 9.00–19.00
chiamata gratuita
helpline@legacancro.ch

Uniti contro il cancro

Questo opuscolo Le viene consegnato dalla Sua Lega contro il cancro, la quale è a Sua disposizione con la sua ampia gamma di prestazioni di consulenza, accompagnamento e sostegno. All'interno trova l'indirizzo della Sua Lega cantonale o regionale.