



Guida per compilare la direttiva del paziente

Tenendo conto del diritto in materia di protezione degli adulti

Colophon

Editore: EXIT (Deutsche Schweiz), casella postale, CH-8032 Zurigo

Foto: Roswitha Strothenke

Grafica: Atelier Bläuer, Typografie und Gestaltung, 3007 Berna

Stampa: DMG Druckerei Markus Gysi, Untermüli 11, 6300 Zugo

© EXIT

11^a versione aggiornata, 2021

Sommario

Introduzione alla direttiva del paziente (testamento biologico) EXIT	4
La direttiva del paziente (testamento biologico) EXIT: a cosa serve?	4
La direttiva del paziente (testamento biologico) EXIT: per chi?	5
La direttiva del paziente (testamento biologico) EXIT passo per passo (da A a N)	6
Se non si è ancora membri	6
A. Dati personali	6
B. Persone di riferimento	6
C. Persone da escludere	6
D. Integrazioni personali	6
E. Quando si utilizza la direttiva del paziente (testamento biologico) EXIT?	7
Trattamento in caso di emergenza	7
Disposizioni in caso di prognosi disperata	8
F. Ricerca sul corpo ancora in vita	9
G. Donazione di organi	10
H. Esonero da responsabilità	10
I. Aggiornamento	10
J. Firma	10
K. La dichiarazione dei valori etici	10
L. Aspetti giuridici	10
M. Particolarità: assistenza al suicidio e assistenza attiva al suicidio	11
N. Tessera di socio utilizzabile anche come testamento biologico	11
Tessere aggiuntive per l'accesso online alla direttiva del paziente (testamento biologico)	12
Modulo d'ordinazione per schede aggiuntive (da staccare)	13
Creazione di una direttiva del paziente (testamento biologico) online	15
La vostra direttiva del paziente (testamento biologico) è completa: registrazione	15
Nessuna direttiva del paziente (testamento biologico): quali conseguenze?	16
Glossario	17
Servizi di consulenza EXIT	18

Introduzione alla direttiva del paziente (testamento biologico) EXIT

Cari membri di EXIT,

questa guida vuole esservi d'aiuto nella compilazione del testamento biologico e della dichiarazione dei vostri valori etici.

Il testamento biologico EXIT (TB) parte dal presupposto che in caso di una prognosi disperata non si intenda prolungare inutilmente la propria esistenza.

La creazione di un testamento biologico è frutto di una riflessione personale e individuale sulla fine della propria vita.

Un testamento biologico acquisisce importanza quando una persona non è più in grado di intendere e volere e non può quindi più decidere in merito alle misure mediche che vanno intraprese. In questo ambito si distinguono tre situazioni:

1. *perdita improvvisa*
della capacità di intendere e volere
2. *perdita momentanea*
della capacità di intendere e volere
3. *perdita definitiva*
della capacità di intendere e volere

La direttiva del paziente (testamento biologico) EXIT: a cosa serve?

- Affinché si mantenga la propria indipendenza quando non si è più in grado di decidere in modo autonomo.
- Affinché negli ultimi mesi, giorni e ore della propria vita si venga trattati come si ritiene personalmente che sia giusto fare.
- Affinché le proprie persone di riferimento e i propri rappresentanti vengano scaricati di un peso e sappiano agire come lo si desidera.
- Affinché la propria volontà venga messa per iscritto, registrata in un posto sicuro e sia consultabile elettronicamente in ogni momento e in ogni parte del mondo.
- Affinché EXIT in caso di bisogno possa sostenere le persone di riferimento nel far valere la propria volontà con una consulenza sia medica che giuridica.

Una **perdita improvvisa e a breve termine della capacità di intendere e volere** può per esempio verificarsi in seguito a un incidente o a un'emergenza.

Una **perdita della capacità di intendere e volere di durata maggiore ma comunque probabilmente temporanea** può invece insorgere durante una degenza

ospedaliera in seguito a un intervento pianificato, nel caso insorgano complicazioni.

Si parla infine di **una perdita definitiva della capacità di intendere e volere** quando ci si trova di fronte a gravi danni cerebrali o a una forma di demenza in stadio avanzato.

La direttiva del paziente (testamento biologico) EXIT: per chi?

Qui di seguito citiamo tre esempi.

■ Una **persona giovane e sana** desidera compilare un testamento biologico affinché nel caso in cui perda definitivamente la capacità di intendere e volere non venga sottoposta a misure di prolungamento della vita. Se la perdita dovesse invece essere solo temporanea vanno invece intraprese tutte le misure possibili – inclusa la rianimazione – per assicurare la sopravvivenza e, in caso ottimale, ripristinare l'originale stato di salute.

■ Una **persona che soffre di una malattia cronica** vuole indicare nel testamento biologico che per un periodo di tempo limitato va intrapreso tutto il possibile per ristabilire lo stato di

salute precedente (rianimazione, terapie intensive, interventi chirurgici). Se tuttavia appare evidente che un ritorno alla situazione originale è altamente improbabile, bisogna evitare ulteriori misure di prolungamento della vita e limitare le successive cure all'esclusivo alleviamento dei dolori e dei disturbi nell'ambito di un trattamento palliativo completo.

■ Una **persona con una malattia in stadio avanzato dagli esiti disperati** vorrebbe indicare nel proprio testamento biologico la rinuncia totale a trattamenti o misure atte a prolungare la propria vita (nessuna rianimazione, nessuna terapia intensiva, nessun intervento chirurgico).

La direttiva del paziente (testamento biologico) EXIT passo per passo (da A a N)

La suddivisione nei punti da A a N non è indicata nel testamento biologico, ma serve solo a renderne più chiara la guida per stesura.

A. Dati personali

Controllare e completare i dati personali prestampati sul testamento biologico (nome e cognome ufficiali, indirizzo, data di nascita).

B. Persone di riferimento

Se possibile indicare nelle righe dell'indirizzo almeno una persona di riferimento (per es. il partner, i famigliari, gli amici, il medico di famiglia).

Nominare per ordine di importanza le persone di riferimento che devono svolgere le funzioni di procura.

Discutere il testamento biologico con le persone di riferimento spiegando ciò che ci si aspetta da loro.

Consegnare alle persone di riferimento una copia del testamento biologico oppure una copia della tessera (per l'accesso online).

Informare le persone di riferimento che è possibile rivolgersi in ogni momento a EXIT in caso di difficoltà con il testamento biologico.

Si consiglia di discutere il testamento biologico dopo averlo compilato con il medico di famiglia o con un professionista della salute.

C. Persone da escludere

A questo punto si possono citare persone che non devono assolutamente avere alcun potere decisionale in merito a possibili misure mediche.

D. Integrazioni personali

Questo campo serve a indicare aggiunte specifiche al testamento biologico.

Se non si è ancora membri

Il testamento biologico personalizzato e la sua registrazione in un luogo sicuro sono servizi dei quali si può usufruire grazie all'appartenenza a EXIT. Si consiglia quindi di registrarsi come membri direttamente online su www.exit.ch. Anche in modo del tutto semplice grazie al codice QR.



E. Quando si utilizza la direttiva del paziente (testamento biologico) EXIT?

Quando si è incapaci di intendere e volere e/o non si possono più prendere decisioni in merito alla scelta delle cure mediche e inoltre quando si verificano danni permanenti alle funzioni vitali con una prognosi disperata e/o una dipendenza definitiva dalle cure.

■ **Trattamento in caso di emergenza (rianimazione) (NO CPR: No Cardiopulmonary Resuscitation)**

In una situazione di emergenza di solito il testamento biologico non risulta a portata di mano e non può quindi essere fatto valere: in questi casi il personale di cura dà per scontato che il paziente vo-

glia (soprav)vivere e mette subito in atto le misure necessarie per salvargli la vita.

Se nel vostro testamento biologico indicate che non volete essere rianimati, quando ricevete una copia del testamento registrato vi viene fornito anche un adesivo con l'avvertenza seguente: «Rianimazione proibita / NO CPR». Questo adesivo va datato e firmato a mano. In seguito potrete incollarlo sulla vostra tessera di socio. Tenendo la tessera di socio sempre con voi, in caso di emergenza si vede subito che non desiderate essere rianimati. EXIT non può tuttavia garantire che in caso di emergenza questa avvertenza venga effettivamente trovata e seguita.



Minore è il tempo che intercorre tra l'arresto cardiaco e l'inizio delle misure di rianimazione e più il paziente è sano prima dell'evento, maggiori sono le sue possibilità di sopravvivere senza gravi conseguenze.

Può essere sensato impedire una rianimazione nei casi seguenti: il paziente si trova alla fine della vita, soffre di una malattia cronica o in stato avanzato oppure è molto in là con gli anni.

Se vi trovate in una situazione simile, riflettere bene se volete proibire fin dall'inizio una rianimazione. Se sì, vi preghiamo di motivare brevemente la vostra decisione nello spazio previsto.

Oltre a vietare la rianimazione potete operare una scelta anche riguardo alle misure di terapia intensiva che volete che vengano intraprese.

Potete

- autorizzare tutte le possibili misure d'emergenza (incluse la rianimazione e le misure mediche di terapia intensiva)
- oppure
- impedire una rianimazione ma permettere misure di terapia intensiva
- oppure
- proibire sia la rianimazione che le misure di terapia intensiva.

Se a questo proposito sorgessero domande o dubbi, vi consigliamo di rivolgervi al vostro medico o a un professionista della salute.

■ Disposizioni in caso di prognosi disperata

1. Rinuncia o interruzione di tutte le misure atte a prolungare la vita

Con questa clausola si rinuncia alla rianimazione, alla terapia intensiva, alla nutrizione per via tubarica, all'apporto artificiale di liquidi, agli antibiotici e alla chemioterapia. Ciò significa che si impediscono tutte le misure di guarigione o di mantenimento in vita.

Esempio: dopo un ictus una persona è completamente bisognosa di cure, il suo stato generale di salute è compromesso e non vi sono possibilità di guarigione. In un momento successivo le viene inoltre diagnosticata un'infezione polmonare. Sulla base del testamento biologico si rinuncia a un trattamento dell'infezione tramite antibiotici.

2. Limitazione esclusiva al lenimento dei disturbi e dei dolori

Con questa clausola si richiede un'adeguata somministrazione di medicinali. Essa serve inoltre a esigere *cure palliative* e se necessario una *sedazione palliativa*.

La medicina palliativa si prefigge l'obiettivo di assicurare una buona qualità di vita e di morte, senza ricorrere a cure non necessarie.

Cure palliative: invece di mirare a una guarigione, le cure palliative servono a fornire un trattamento completo a seconda delle esigenze, e quindi di tipo medico, infermieristico, psicologico, sociale e/o spirituale.

Sedazione palliativa: somministrazione ad alto dosaggio di antidolorifici e sedativi; l'offuscamento della coscienza che ne consegue può far sì che i pazienti non siano più coscienti fino al sopraggiungere della morte.

3. Aggiunta in caso di una malattia da demenza in stadio avanzato

In caso di una malattia da demenza valgono inoltre i punti 1 e 2. Il trattamento indicato al punto 3 esige che venga accettato un rifiuto o l'impossibilità dell'apporto di alimenti o di liquidi.

Per inasprire il punto 3 è possibile fare una crocetta al punto 3.1 del testamento biologico.

Se soffrite di una malattia da demenza e considerate l'opportunità di richiedere a EXIT un suicidio assistito, è importante prendere contatto il prima possibile con la sede centrale.

Un suicidio assistito è possibile solo se la persona che ha espresso la volontà di morire è capace di intendere e volere e se è in grado di esprimere la propria volontà e di compiere lei stessa l'atto fatale.



F. Ricerca sul corpo ancora in vita

Decidete se siete d'accordo di partecipare a uno studio scientifico quando non sarete più in grado di esprimervi in

merito (per esempio per testare nuovi medicinali).

G. Donazione di organi

Vi preghiamo di formarvi un'opinione anche in merito a questo punto. In Svizzera vale la cosiddetta soluzione di consenso esteso: se una persona non si è mai pronunciata in merito alla donazione di organi, sono i famigliari a decidere per lei se consentire a una rimozione degli organi a fini di trapianto.

Con un chiaro sì o un chiaro no sgravate i vostri cari da una decisione che può risultare difficile.

H. Esonero da responsabilità

L'autodeterminazione è strettamente legata alla responsabilità individuale. Seguendo le indicazioni del testamento biologico il personale di cura viene liberato da ogni responsabilità.

I. Aggiornamento

Questo paragrafo va inizialmente lasciato libero. Questo spazio serve alla conferma del testamento biologico, che va svolta a scadenze regolari apponendo data e firma dopo che il testamento è stato controllato ed eventualmente modificato o completato (consiglio: ogni 3–5 anni*). È importante aggiornare regolarmente il testamento biologico affinché esso non appaia superato e perda così il suo valore.

* Se si verificano anticipatamente delle modifiche importanti (per es. mutazioni di indirizzo, cambio delle persone di riferimento o aggiunte riguardo al contenuto), bisogna immediatamente registrarle sul testamento biologico con la relativa conferma apponendo data e firma nello spazio dedicato agli aggiornamenti. Se non si indicano persone di riferimento, si consiglia un aggiornamento su base annuale.

J. Firma

Affinché sia valido, il testamento biologico va datato e firmato di proprio pugno.

K. La dichiarazione dei valori etici

La dichiarazione dei valori etici rappresenta un'aggiunta volontaria al testamento biologico e offre la possibilità di dare al team curante una visione più completa di voi stessi, dei vostri valori individuali e del vostro modo di vedere la vita.

Questa dichiarazione serve a spiegare il vostro punto di vista personale sulla vita e sulla morte.

Così facendo dimostrate di esservi confrontati con l'idea della vostra fine terrena e fornite al personale medico e infermieristico informazioni su come preferite vivere i vostri ultimi momenti.

Fornite inoltre un'importante linea guida alle persone di riferimento e ai rappresentanti e limitate la possibilità d'interpretazione personale del testamento biologico.

Se desiderate compilare la dichiarazione dei valori etici e allegarla al testamento biologico fate una crocetta nell'apposita casella sull'ultima pagina del testamento biologico.

L. Aspetti giuridici

La nuova legge sulla protezione degli adulti è in vigore in Svizzera dal 1° gennaio 2013; il testamento biologico è quindi giuridicamente vincolante (art. 370 e segg. del Codice civile).

I medici curanti che devono affrontare decisioni relative alle cure sono obbligati a chiarire se il paziente ha emesso un testamento biologico e devono attuarlo (eccezione: emergenze).

Il testamento biologico scritto va completato con data e firma.

È importante aggiornare o confermare regolarmente il testamento biologico apponendovi la propria firma ogni 3–5 anni.

Il testamento biologico va redatto o revocato per iscritto e nel pieno delle proprie facoltà di intendere e volere.

M. Particolarità: assistenza al suicidio e assistenza attiva al suicidio

Nel testamento biologico vi preghiamo di non richiedere un suicidio assistito né un suicidio assistito attivo.

Non è possibile utilizzare un testamento biologico per assicurarsi un'assistenza al suicidio poiché esso viene utilizzato solo quando non si è più in grado di intendere e volere o quando non ci si può più esprimere.

Un suicidio assistito è invece possibile solo se una persona è nel pieno possesso delle proprie facoltà e se è in grado di esprimere la propria volontà e di compiere lei stessa l'atto fatale (ingoiando il medicamento o attivando l'infusione).

In Svizzera l'assistenza attiva al suicidio è proibita per legge. Una richiesta illecita non può essere eseguita.

Se un testamento biologico contiene richieste non eseguibili e/o punibili, esse possono inficiare l'intera validità del documento. I testamenti biologici che presentano contenuti di questo tipo vengono rifiutati dalla nostra sede e non registrati.

N. Tessera di socio utilizzabile anche come testamento biologico

La vostra tessera di socio vale anche come testamento biologico. Il numero di socio è anche il nome utente, mentre sotto si trova la password personale. Con questi dati d'accesso voi e le vostre persone di riferimento o il personale curante potete accedere in ogni momento tramite Internet al testamento biologico. Avete la possibilità di ricevere ulteriori tessere versando un contributo di fr. 10.80 (IVA inclusa) recandovi presso la Sede centrale o usando il tagliando presente in questa guida.

Tessere aggiuntive per l'accesso online alla direttiva del paziente (testamento biologico)

Sulla tessera di socio EXIT sono indicati i **dati** (nome utente e password) **per l'accesso online alla direttiva del paziente (testamento biologico)**. Potete ordinare ulteriori tessere in plastica dura in ogni momento.



Ordinate le tessere aggiuntive online al link <https://portal.exit.ch/it/login>, operazione resa ancora più semplice grazie al codice QR:



In alternativa è anche possibile ordinare le tessere da distribuire ai vostri rappresentanti tramite il tagliando presente sulla prossima pagina. ►

Ordinazione di tessere aggiuntive per l'accesso online alla direttiva del paziente (testamento biologico) **exit**

I vostri vantaggi

- Accesso online alla direttiva del paziente (testamento biologico) da ogni ospedale in tutto il mondo
- Comodo accesso per le vostre persone di riferimento e per i vostri rappresentanti
- Tessera solida in formato di carta di credito

Ordinate le tessere aggiuntive online al link <https://portal.exit.ch/it/login>, o ancora più semplicemente grazie al codice QR:



o inviate il tagliando compilato a:

EXIT

**Casella postale
8032 Zurigo**

Trovate ulteriori informazioni chiamando il numero 043 343 38 38.

Ordinazione di tessere aggiuntive per l'accesso online alla direttiva del paziente (testamento biologico) **exit**

Sono già associato a EXIT e ordino:

- Signora* Signor* (scrivere in stampatello)

* campi obbligatori

Cognome ufficiale*

Nome ufficiale*

Via*

NPA* Luogo*

N. di telefono*

E-mail*

Numero di socio*

_____ Numero di schede aggiuntive con dati d'accesso a fr. 10.80 l'una (IVA. incl.)

Data*

Firma*

Creazione di una direttiva del paziente (testamento biologico) online

È possibile redigere, consultare e modificare il testamento biologico EXIT anche comodamente online.

Al link <https://pv.exit.ch/it> potete fare il log in sul portale tramite i dati d'accesso indicati sulla tessera di socio e creare un testamento biologico online.



Attenzione: solo i testamenti biologici creati online possono essere poi modificati tramite il portale EXIT.

La vostra direttiva del paziente (testamento biologico) è completa: registrazione

Vi preghiamo di inviarci il vostro testamento biologico – eventualmente con la dichiarazione dei valori etici – nella busta acclusa. Verrà quindi registrato elettronicamente presso di noi. L'elaborazione del testamento biologico impiega generalmente circa tre settimane. In seguito riceverete l'originale timbrato e potete consultarlo online in ogni momento.

Nessuna direttiva del paziente (testamento biologico): quali conseguenze?

- Dal punto di vista legale non esiste l'obbligo di redigere un testamento biologico.
- La creazione di un testamento biologico si basa sulla volontarietà e sulla responsabilità personale.

Estratto dall'art. 378 del Codice civile svizzero

Le seguenti persone hanno diritto, nell'ordine, di rappresentare la persona incapace di discernimento e di dare o rifiutare il consenso per i provvedimenti ambulatoriali o stazionari previsti:

1. la persona designata nelle direttive del paziente o nel mandato precauzionale;
2. il curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici;
3. il coniuge o partner registrato che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento o le presta di persona regolare assistenza;
4. la persona che vive in comunione domestica con la persona incapace di discernimento e le presta di persona regolare assistenza;
5. i discendenti, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento;
6. i genitori, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento;
7. i fratelli e le sorelle, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento.

- Qualora non sia possibile determinare i rappresentanti autorizzati entro un periodo di tempo necessario dal punto di vista medico, i medici hanno il diritto e l'obbligo di decidere le ulteriori misure necessarie, tenendo conto della presunta volontà, ai sensi dell'art. 379 del Codice civile svizzero.
- Se non c'è urgenza dal punto di vista medico, è necessario attendere fino a quando non è stata determinata la persona autorizzata a rappresentare il paziente.

Glossario

Capacità di intendere e volere

- Una persona è **capace di intendere e volere** se
- con gli altri assume un comportamento normale,
 - comprende in che situazione si trova, la sa descrivere, la sa valutare in modo razionale e
 - utilizzando queste informazioni sa formarsi e formulare una propria volontà al riguardo.

Assistenza al suicidio

Attività svolta da EXIT

- Accompagnamento da parte di terzi al suicidio volontario di una persona capace di intendere e volere.
 - In caso di un desiderio di morte autonomo, ben ponderato e costante.
- Attività consentita dalla legge, se non portata avanti per motivi egoistici, art. 115 del Codice penale.

Assistenza al suicidio passiva (lasciar morire)

Possibile a seguito di quanto stabilito nel testamento biologico di EXIT

- Rinuncia a intraprendere o a continuare un trattamento per il prolungamento della vita.
 - Per motivi etici, medici o umani.
- Regolamentata nel diritto di protezione degli adulti e praticata in più del 40% dei decessi in Svizzera.
- Esempi:** mancato trattamento di una polmonite con antibiotici; rinuncia alla respirazione artificiale

Assistenza al suicidio indiretta attiva (tramite terapia alla fine della vita)

Attività non perseguita da EXIT

- Impiego di alte dosi di medicinali per alleviare sintomi e sofferenze.
 - Porta spesso ad accorciare la durata di vita.
- Non regolamentata giuridicamente / in generale si tratta di una pratica consentita.
- Esempio:** a un paziente terminale che soffre di tumore viene somministrata un'alta dose di morfina che lo porta al decesso.

Assistenza al suicidio attiva

Attività non perseguita da EXIT

- Uccisione diretta e attiva di una persona su suo espresso desiderio.
- Attività vietata dalla legge, art. 114 del Codice penale

Cure palliative

Attività della fondazione palliacura di EXIT

- Insieme delle cure mediche, psicologiche, sociali e spirituali in particolare alla fine della vita.



Servizi di consulenza EXIT

In caso di ulteriori domande o per richiedere una consulenza personale in merito al testamento biologico vogliate per favore contattare la Sede centrale.

N. di telefono 043 343 38 38

Nell'ambito di una consulenza creeremo per voi un testamento biologico personalizzato rispondendo alle vostre domande riguardanti la fine della vita.

Per i membri i servizi di consulenza EXIT sono gratuiti.

Lista di controllo

- Il mio indirizzo e la mia data di nascita sono stati aggiunti e sono corretti?
- Ho firmato il testamento biologico indicando luogo e data?
- Ho compilato il campo dedicato ai miei valori etici firmando e indicando anche in questo caso luogo e data?
- Ho menzionato l'allegato con la dichiarazione dei miei valori etici nel testamento biologico? (fare una crocetta su sì o no)

The logo for 'exit' is rendered in a bold, lowercase, sans-serif font. The letters are a vibrant blue color. The 'e' is a simple, rounded shape. The 'x' is formed by two intersecting diagonal strokes. The 'i' has a small square dot above it. The 't' is a simple vertical stroke with a horizontal top bar.

Casella postale, 8032 Zurigo

Tel. 043 343 38 38

info@exit.ch

www.exit.ch