

DIRET-
TIVE
MEDICO-
ETICHE

Trattamento medico
e assistenza delle persone
con disabilità



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Editore

Accademia Svizzera
delle Scienze Mediche
Haus der Akademien
Laupenstrasse 7
3001 Bern

mail@samw.ch
www.assm.ch

Realizzazione

Howald Fosco Biberstein, Basilea

Tutte le direttive medico-etiche dell'ASSM
sono disponibili sul www.samw.ch/direttive
in italiano, francese, tedesco e inglese.

© ASSM 2017

Direttive medico-etiche e raccomandazioni

Trattamento medico e assistenza delle persone con disabilità

Approvate dal Senato dell'ASSM in data 20 maggio 2008.
La versione originale è quella tedesca.

Il 1. Gennaio ha avuto luogo un adattamento al diritto di protezione degli adulti.



Queste direttive fanno parte del codice deontologico della FMH.

I. PREAMBOLO	5
II. DIRETTIVE	7
1. Campo di applicazione	7
2. Principi generali	8
2.1. Rispetto della dignità	8
2.2. Rispetto dell'autonomia	8
2.3. Giustizia e partecipazione	9
2.4. Rispetto della qualità della vita	9
2.5. Assistenza e responsabilità	10
2.6. Trattamento e assistenza adeguati	11
2.7. Assistenza personale, continuità nelle cure e collaborazione interdisciplinare	11
2.8. Collaborazione con i prossimi del paziente	12
3. Comunicazione	12
3.1. Informazione circa il trattamento medico e l'assistenza	13
3.2. Informazioni circa diagnosi e prognosi	14
4. Processi decisionali	15
4.1. Pazienti in grado di intendere e di volere	15
4.2. Pazienti incapaci di intendere e di volere	16
4.3. Presa di decisione del personale curante	17
5. Trattamento e assistenza	17
5.1. Diagnosi eziologica	17
5.2. Promozione della salute e prevenzione	17
5.3. Cure acute	18
5.4. Trattamento dei disturbi psichici	19
5.5. Riabilitazione	19
5.6. Cure palliative	20
5.7. Fine della vita e morte	21
6. Documentazione e protezione dei dati	21
6.1. Cartella clinica e cartella infermieristica	21
6.2. Confidenzialità e obblighi di informazione nei confronti di terzi	22
7. Maltrattamento e negligenza nelle cure	22
7.1. Definizioni	22
7.2. Individuazione delle situazioni di rischio e prevenzione	23
7.3. Procedura in caso di sospetto concreto	24



8. Sessualità	24
8.1. Conseguenze e rischi dell'attività sessuale	25
8.2. Contracezione e sterilizzazione	25
8.3. Paternità/maternità	27
8.4. Protezione da abusi sessuali	27
9. Fasi della vita e passaggi di età	28
9.1. Passaggio dall'infanzia all'età adulta	28
9.2. Passaggio alla terza età	29
9.3. Ricovero presso un'istituzione sociale o medico-sociale	30
10. Ricerca	31
III. RACCOMANDAZIONI	32
1. Alle autorità politiche e agli organismi di finanziamento	32
2. Alle istituzioni sanitarie e mediche	32
3. Alle istituzioni sociali e medico-sociali per l'assistenza delle persone con disabilità	33
IV. APPENDICE	34
Glossario	34
Note sull'elaborazione delle presenti direttive	36

I. PREAMBOLO

Un numero significativo¹ di persone, di ogni fascia d'età, nel corso della propria vita viene colpito dall'invalidità.² Negli ultimi decenni, il loro ruolo nella società è stato oggetto di una crescente riflessione ed è stato inserito nel contesto più generale del dibattito sui diritti umani.³ Le persone con disabilità sono minacciate in molteplici modi: per limitazioni che ne ostacolano una condotta di vita autonoma oppure per incuria, barriere sociali o esclusione intenzionale. Presupposti indispensabili per la tutela contro queste minacce sono il riconoscimento e il sostegno del diritto all'autodeterminazione e all'autoresponsabilità, nonché l'eliminazione degli ostacoli alla libera partecipazione alla vita sociale. Emerge inoltre la necessità di compiere azioni concrete per il coinvolgimento dei disabili in tutti i settori sociali.

Le disabilità coprono uno spettro straordinariamente ampio per tipo, gravità, durata e contesto sociale. La loro importanza per quanto concerne il trattamento medico⁴ e l'assistenza può quindi differire in misura significativa.

Una disabilità può essere direttamente correlata al trattamento: in questo caso le misure preventive, curative, riabilitative e palliative si pongono l'obiettivo di eliminare o ridurre le conseguenze del danno congenito o acquisito.

Essa può tuttavia avere un'influenza anche solo indiretta sul trattamento e sull'assistenza del soggetto: anche nel caso in cui determinati disturbi di salute non siano direttamente correlati a una disabilità, quest'ultima può rivestire un certo ruolo ai fini del decorso della malattia o delle possibilità diagnostiche e terapeutiche. Per questo è necessario optare per procedure in sintonia con la situazione specifica.

Spesso, però, non esiste alcuna correlazione rilevante tra la disabilità e il disturbo da curare. In tali casi non vi è nulla che giustifichi un trattamento diverso dalle terapie usate abitualmente, proprio come nulla giustificerebbe una discriminazione in base al sesso o alla nazionalità.

1 Vedi Murray CJL, Lopez AD. Quantifying disability: data, methods and results. Bull World Health Organ. 1994; 72(3): 481–494.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2486704/pdf/bullwho00414-0157.pdf

2 Vedi definizione di «disabilità» nel cap.1 e nel glossario.

3 Vedi la «Convenzione sui diritti delle persone con disabilità» adottata il 13 dicembre 2006 dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite (www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html) nonché la legge federale del 13 dicembre 2002 sull'eliminazione di svantaggi nei confronti dei disabili (LDis).

4 Il termine «medico», del quale sarà fatto ampio uso, si riferisce all'attività di medici, personale curante e terapeuti.

Le presenti direttive si pongono lo scopo di

- ribadire il diritto di tutte le persone con disabilità a trattamenti e assistenza adeguati;
- porre l'attenzione sul ruolo determinante che cure mediche e assistenza efficaci svolgono per sostenere i disabili nelle loro aspirazioni volte all'autonomia e alla partecipazione sociale;
- offrire a medici⁵, personale curante e terapisti un ausilio per la gestione dei rapporti con i disabili e i loro congiunti;
- formulare raccomandazioni rivolte a istituzioni sociali e autorità politiche su come creare condizioni di base che favoriscano l'erogazione di cure mediche e assistenza adeguate per le persone con disabilità.

Le presenti direttive vanno così a colmare il vuoto intenzionalmente lasciato da quelle sul «Trattamento e assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza»⁶ relativamente al trattamento e all'assistenza delle persone più giovani in situazione di dipendenza, ma sono di interesse anche per coloro che curano o assistono pazienti con disabilità non in situazione di dipendenza.

5 Benché nei testi i gruppi di persone menzionati vengano citati solo nella forma maschile, si fa riferimento sempre a entrambi i sessi.

6 Vedi «Trattamento e assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza». Direttive mediche dell'ASSM.

1. Campo di applicazione

Le presenti direttive riguardano medici⁷, personale curante e terapisti incaricati di fornire cure mediche e assistenza a persone con disabilità o di valutarle in qualità di periti⁸ sia a domicilio, sia all'interno di istituzioni mediche, medico-sociali o sociali.⁹

Per «disabilità» si intendono gli effetti di una condizione di salute¹⁰ congenita o acquisita, che siano di ostacolo allo svolgimento delle attività quotidiane da parte della persona interessata e alla sua partecipazione alla vita sociale. La disabilità risulta dall'interazione tra danno fisico, alterazione funzionale¹¹ e limitazione sociale della persona, nonché dalle circostanze favorevoli o sfavorevoli e dalle aspettative dell'ambiente in cui questa vive. L'entità della disabilità e il modo in cui essa viene vissuta a livello soggettivo variano in base alle caratteristiche della personalità di ciascun individuo disabile.¹²

È per scelta esplicita che le presenti direttive non si limitano a forme di disabilità specifiche, ma chiedono di essere applicate ogni qual volta una qualche disabilità caratterizzi in misura determinante il processo di trattamento e assistenza. Ne consegue che le varie parti di questo documento possono risultare più o meno rilevanti per il trattamento di persone con forme e gradi di disabilità differenti.

7 Con l'introduzione nel Codice deontologico della FMH, le direttive diventano vincolanti per i membri della FMH.

8 Le direttive riguardano principalmente professionisti della medicina, ma si rivolgono anche ai professionisti nel campo della pedagogia sociale, della formazione in senso ampio, ecc.

9 Per la definizione di «istituzione sociale», vedi glossario.

10 Per la definizione di «condizione di salute», vedi glossario.

11 Con questo termine si intendono sia disturbi relativi alle funzioni motorie e sensoriali, sia alterazioni di funzioni cognitive e di altre funzioni psichiche.

12 Per l'origine della definizione di «disabilità», vedi glossario.

2. Principi generali

Si evidenziano di seguito i valori fondamentali, gli atteggiamenti e le modalità di azione sui quali si basano le presenti direttive.

2.1. Rispetto della dignità

La dignità¹³ è insita nell'essere umano, e come tale è indipendente sia da eventuali danni di carattere fisico, mentale o psichico di un individuo, sia da un contesto specifico. In tal senso la dignità deve essere rispettata in modo incondizionato. In situazioni di debolezza risulta particolarmente elevato il rischio che la dignità degli individui non venga rispettata.

Per il personale addetto alle cure e all'assistenza, rispettare la dignità del paziente¹⁴ significa:

- considerare il disabile nella sua unicità e affrontarlo individualmente in quanto uomo o donna, tenendone presente l'età e il grado di sviluppo;
- tenere conto della particolare vulnerabilità del paziente sia nei comportamenti che nella comunicazione, trattandolo con rispetto, empatia e pazienza;
- assistere il paziente nei suoi sforzi volti a condurre una vita integrata e auto-determinata;
- constatare l'esistenza di eventuali rapporti di potere e dipendenza;
- rendersi consapevoli che le idee di normalità e diversità, partecipazione ed esclusione dipendono dalla propria prospettiva individuale.

2.2. Rispetto dell'autonomia

Ciascun individuo ha diritto all'autodeterminazione. Questo vale anche nel caso in cui una disabilità provochi una limitazione dell'autonomia della persona. Si definisce autonomo chi possiede la capacità di comprendere la propria situazione di vita, compiere in base ad essa scelte in sintonia con i propri valori e convinzioni, ed esprimere la propria volontà al riguardo.

Per il personale addetto alle cure e all'assistenza, rispettare l'autonomia significa:

- sostenere con empatia e senza esercitare pressioni le varie fasi del processo di autonomia del paziente (comprensione della situazione, riconoscimento delle varie possibilità di scelta e delle relative conseguenze, valutazione in base alle proprie preferenze, espressione nonché messa in pratica delle proprie scelte e dei propri desideri);
- in caso di pazienti con autonomia ridotta, accertare quali capacità parziali sono effettivamente presenti e stabilire come tenerne conto nell'ambito del processo decisionale;

¹³ Per il concetto di «dignità della persona», vedi glossario.

¹⁴ In linea con l'orientamento prevalentemente medico di queste direttive, ogni qual volta si parlerà di persone con disabilità come destinatari di servizi medici, il termine «pazienti» verrà preferito a termini più generici quali «persone» o «individui».

- coinvolgere le persone vicine al paziente al fine di migliorare la comunicazione, nella misura in cui ciò corrisponda alla volontà e all'interesse del paziente;
- dedicare tempo sufficiente alla comunicazione facendo uso degli ausili necessari;
- rendersi conto che la necessità di intuire a livello empatico la volontà del paziente comporta, sia per il personale curante, sia per i congiunti¹⁵, il rischio di una proiezione dei propri desideri e pregiudizi personali.

2.3. Giustizia e partecipazione

In una società orientata al principio di giustizia assume grande importanza la parità di tutti i suoi membri per quanto riguarda il diritto alla partecipazione alla vita sociale. Poiché tra le principali conseguenze di un danno o di una perdita a livello funzionale vi è spesso proprio una riduzione delle opportunità di partecipazione, la società mette a disposizione speciali risorse destinate alle persone con disabilità. Una componente importante di queste prestazioni sociali è costituita dal trattamento medico e dall'assistenza, che di conseguenza devono sempre essere orientati anche in base all'effetto degli interventi sulle opportunità di partecipazione del paziente. In tal senso si può fare riferimento alla classificazione ICF dell'OMS.¹⁶

2.4. Rispetto della qualità della vita

Il trattamento medico e l'assistenza di pazienti con disabilità vanno sempre valutati e giudicati anche considerando il modo in cui influiscono sulla qualità della vita. Per il personale addetto alle cure e all'assistenza, tenere in adeguato conto la qualità della vita – sia a livello sistematico mediante strumenti collaudati, sia più semplicemente caso per caso – ha molteplici significati:

- porre in primo piano l'esperienza soggettiva del paziente, in particolare il suo grado di accettazione della propria situazione di vita;
- comprendere a fondo le dimensioni fondamentali della qualità della vita (fisica, emozionale, intellettuale, spirituale, sociale ed economica);
- tenere presente il peso che i diversi aspetti della qualità della vita assumono dal punto di vista del paziente;
- nel caso di pazienti con ridotte capacità comunicative, cogliere il più possibile l'esperienza soggettiva del paziente sulla base di osservazioni oggettivabili;
- quando si ricorre all'osservazione come metodo di accesso all'esperienza soggettiva del paziente, rendersi consapevoli del rischio di proiezione dei propri desideri e pregiudizi personali;
- trattare apertamente e valutare separatamente la qualità della vita di congiunti e personale curante, spesso strettamente correlata a quella del paziente.

¹⁵ Si definiscono «congiunti» il partner e i parenti stretti di un paziente nonché altre persone a lui vicine.

¹⁶ Vedi glossario sotto «disabilità».

La valutazione dei provvedimenti medici sotto l'aspetto della qualità della vita risulta più difficoltosa quando il paziente non è in grado di stimarne le conseguenze in maniera autonoma o dispone di capacità comunicative limitate. Particolarmente problematico è l'impiego di misure mediche che, pur migliorando o conservando la qualità della vita a lungo termine, la pregiudicano temporaneamente. Nel caso di pazienti incapaci di decidere autonomamente e la cui volontà presunta non è conosciuta, la valutazione deve basarsi sui principi medico-etici della «beneficenza» e della «non maleficenza».

2.5. Assistenza e responsabilità

Per alcune persone con gravi disabilità, l'affermazione dell'autodeterminazione e l'abbattimento degli ostacoli alla partecipazione non sono sufficienti: esse necessitano di particolare assistenza da parte di chi si occupa di loro. Il bisogno di assistenza crea situazioni di dipendenza che possono interferire con l'autostima delle persone interessate e renderle più esposte ad abusi da parte di terzi. È importante che gli assistenti e gli assistiti siano ben consapevoli di come i rapporti di dipendenza siano parte integrante delle condizioni essenziali del vivere umano.

Il bisogno di assistenza delle persone con disabilità richiede un'assunzione di responsabilità da parte del personale addetto, sia che si tratti di assistenza domiciliare, sia di forme di assistenza personale¹⁷ o nell'ambito di istituzioni sociali o medico-sociali. L'assistenza di persone con disabilità può essere gratificante, ma anche impegnativa e gravosa. Un eccessivo senso di responsabilità può accrescere la dipendenza dell'assistito ma anche la vulnerabilità dell'assistente. L'idea di essere gli unici responsabili del bene dell'assistito può portare a un impiego eccessivo delle proprie forze fino all'esaurimento. Può creare inoltre una maggiore suscettibilità rispetto all'ambiente esterno che, in apparenza o in realtà, mostra troppo poca comprensione. Nel caso in cui l'assistito sfrutti a proprio favore la situazione di reciproca dipendenza dell'assistente per avanzare richieste inadeguate, la situazione può complicarsi ulteriormente.

Nell'ambito dell'assistenza medica è necessario prestare attenzione sia alle situazioni di dipendenza delle persone con disabilità, sia a una marcata vulnerabilità da parte di chi assiste e, a seconda della situazione, è essenziale tenere adeguato conto di entrambi gli aspetti.

¹⁷ Per assistenza personale si intendono tutte le forme di sostegno per le quali sono le persone interessate a decidere da chi, dove, quando e come farsi assistere. Le prestazioni fornite vengono in genere pagate dal committente stesso.

2.6. Trattamento e assistenza adeguati

Ogni persona ha diritto a cure e assistenza adeguate. Da un lato, ciò significa che nessuna misura preventiva, curativa o palliativa indicata può essere scartata a priori in base a un danno o a un'alterazione preesistente. Deve essere bandita qualsiasi discriminazione nell'accesso a prestazioni sanitarie. D'altra parte, un trattamento medico e un'assistenza adeguati devono tenere conto delle conseguenze del danno preesistente sul possibile esito positivo della terapia e considerare adeguatamente i desideri e le esigenze individuali del paziente. Il criterio determinante per valutare l'adeguatezza di una misura è la sua influenza positiva su qualità e durata della vita.

2.7. Assistenza personale, continuità nelle cure e collaborazione interdisciplinare

Le persone con disabilità presentano spesso molteplici problematiche dal punto di vista medico e, per questo, sono in cura presso più di uno specialista. A causa dei periodici cambiamenti di domicilio (tra gli istituti e l'abitazione), gli assistiti sono sottoposti, contemporaneamente o in sequenza, a cure da parte di medici diversi. Per questa ragione deve essere nominato un medico di riferimento per il paziente, che raccolga tutte le informazioni rilevanti. In caso di avvicendamento del medico competente, ad esempio con il passaggio all'età adulta, è necessario un accurato passaggio di consegne, meglio se con un incontro diretto tra i due medici e il paziente.

Le cure e le terapie paramediche prestate in ambito medico vanno considerate facenti parte del sistema sopra descritto di assistenza personale e continuità delle cure. È necessario provvedere allo scambio di informazioni e al coordinamento di tutti i medici, del personale curante e dei terapisti coinvolti, previo consenso del paziente. Spesso è necessario anche coinvolgere professionisti in campo sociale e pedagogico. A seconda dei casi è possibile ricorrere alla collaborazione interdisciplinare, in situazione di crisi si possono ad esempio prevedere riunioni tra le persone che assistono il paziente. Ai fini dell'assistenza prolungata in caso di specifiche forme di disabilità, la soluzione ottimale è rappresentata da consulti specialistici, interdisciplinari e ambulatoriali.

Per pazienti con disturbi della sfera cognitiva o psichica, il contatto con diversi medici può portare a stati di confusione e inquietudine. Ciò pregiudica ulteriormente la loro già ridotta autonomia. Per questa ragione è necessario che il paziente possa essere accompagnato a tutte le visite mediche da un rappresentante terapeutico che conosca a fondo sia la persona che la cartella clinica.

2.8. Collaborazione con i prossimi del paziente

Nell'ambito delle cure e dell'assistenza di pazienti con disabilità presso istituzioni sociali e medico-sociali o in ospedale, il medico curante e l'interlocutore qualificato in ambito terapeutico devono intrattenere rapporti costanti con i congiunti del paziente. I congiunti dei pazienti con disabilità in situazioni di dipendenza sono soliti assumere una notevole dose di responsabilità nell'assistere i propri cari; la loro esperienza nell'interpretare i sintomi e la loro profonda conoscenza delle abitudini, delle preferenze e delle avversioni del paziente vanno dunque prese sempre in seria considerazione in quanto elementi importanti nel processo decisionale.

L'assistenza domiciliare di pazienti con disabilità in situazioni di dipendenza risulta spesso molto gravosa. I medici, il personale curante e i terapeuti hanno il compito di fornire consulenza e sostegno ai congiunti o alle altre persone che assistono il paziente.

3. Comunicazione

Una comunicazione aperta, adeguata ed empatica con il paziente costituisce un presupposto e un elemento integrante di cure e assistenza ottimali. Non tutti i pazienti con disabilità necessitano di sostegno o forme particolari di comunicazione. Sottovalutare le capacità di tali pazienti può risultare offensivo.

Per pazienti con esigenze specifiche, la modalità di comunicazione deve essere adeguata alle varie situazioni. Bisogna assicurarsi che

- il colloquio avvenga possibilmente in una sede conosciuta dal paziente e con interlocutori a lui familiari;
- in caso di disabilità visive o acustiche, siano disposti in maniera ottimale gli strumenti di supporto necessari, e le condizioni dell'ambiente circostante (luminosità, rumore di sottofondo) favoriscano la conversazione;
- il personale medico che gestisce il colloquio abbia acquisito dimestichezza con il livello intellettuale con il quale è possibile comunicare con il paziente e sappia utilizzare tutti i mezzi di supporto alla comunicazione di volta in volta necessari (pittogrammi, pannelli illustrati, computer, ecc.);
- siano presenti tutte le terze persone, quali gli interpreti, ad esempio per il linguaggio gestuale, o i congiunti o ancora altre persone vicine che prestano assistenza in grado di comprendere il linguaggio non verbale del paziente o che addirittura dispongano di un proprio sistema di comunicazione con il paziente;
- vengano previsti fin dal principio tempi eventualmente più lunghi per l'assimilazione, l'elaborazione e la trasmissione delle informazioni da parte della persona con disabilità;

- il paziente, anche se con difficoltà nella comunicazione, venga sempre interpellato direttamente e in nessun caso vengano discussi argomenti o prese decisioni senza coinvolgerlo.

3.1. Informazione circa il trattamento medico e l'assistenza

Un'informazione esauriente e chiara circa tutte le misure mediche, curative o terapeutiche previste è necessaria affinché i pazienti possano concretizzare il proprio diritto all'autodeterminazione. La disabilità può limitare le possibilità di comprendere informazioni di routine o di impegnarsi attivamente per ottenere maggiori spiegazioni e approfondimenti. Soprattutto i pazienti con danni di carattere cognitivo o psichico o con capacità comunicative ridotte si trovano a dipendere in misura rilevante dalle modalità con cui ricevono le informazioni.

La comprensione delle informazioni trasmesse e il processo decisionale possono essere facilitati e il paziente si sente sicuro e guidato, quando l'interlocutore medico:

- si concentra su un linguaggio semplice (utilizza frasi brevi, non usa parole straniere, abbreviazioni o definizioni diverse per lo stesso concetto);
- parla lentamente, in modo comprensibile e guardando il paziente negli occhi;
- suddivide le informazioni in piccole porzioni;
- ripete i messaggi in modo vario accompagnandoli con gesti, immagini, pittogrammi, ecc.
- avvicina il paziente alle misure mediche previste, descrivendone lo svolgimento, mostrando gli strumenti e visitando i luoghi.

Il coinvolgimento di terzi (congiunti, curatori, rappresentanti terapeutici) è disciplinato dalle norme riportate al capitolo 4. Va tenuto conto che tali persone possono intervenire in diversi ruoli:

- possono offrire un supporto indispensabile nella comunicazione al fine di individuare la volontà del paziente.
- in caso di pazienti incapaci di intendere e di volere, possono prendere parte al processo decisionale a nome del paziente ai sensi delle norme di cui al capitolo 4.
- possono inoltre intervenire come rappresentanti dei propri interessi, che non devono obbligatoriamente coincidere con quelli del paziente.

In talune circostanze può essere difficile operare una distinzione tra tali ruoli. In molti casi è quindi importante intraprendere anche un colloquio individuale con il paziente.

3.2. Informazioni circa diagnosi e prognosi

Una situazione particolarmente difficile è la comunicazione al paziente o ai suoi congiunti di una diagnosi che implica o potrebbe implicare una disabilità. Si può trattare di un caso isolato o, nell'eventualità di malattie progressive, può rendersi necessaria più di una volta. È richiesta una particolare capacità di immediatezza per riuscire a comunicare un quadro realistico del danno e delle relative conseguenze senza tuttavia infrangere ogni speranza. Per questo è necessario avere a disposizione il giusto tempo affinché le persone coinvolte possano elaborare la notizia e porre le prime domande. Si raccomanda di non sovraccaricare il primo colloquio di consigli, poiché la ricettività intellettuale risulta spesso limitata dalle emozioni. Le persone interessate devono essere informate in modo comprensibile circa il danno, le relative conseguenze e le eventuali terapie. In particolare vanno loro indicate le possibilità di autoaiuto e di supporto specialistico nonché di ottenere informazioni e un sostegno psicologico. Particolare attenzione va prestata ai messaggi non verbali, trasmessi in modo più o meno consapevole durante tali colloqui, poiché toccano i pazienti molto da vicino. Spesso rimangono per sempre impresse nella memoria le situazioni in cui l'interlocutore ha mostrato un senso di arroganza, distanza e sfiducia o piuttosto di stima, empatia e fiducia.

4. Processi decisionali

I processi e le strutture decisionali devono tenere conto della specifica situazione del paziente. In particolare è necessario fare in modo che il paziente, e il suo eventuale rappresentante, vengano informati in modo appropriato e chiaro (vedi capitolo 3.) e che possano prendere decisioni senza subire pressioni.

4.1. Pazienti in grado di intendere e di volere

Medici, personale curante e terapisti possono adottare un trattamento o prestare un certo tipo di assistenza soltanto con il libero consenso del paziente debitamente informato e in grado di intendere e di volere.¹⁸ Anche i minorenni e gli adulti sotto curatela possono essere dotati della capacità di intendere e di volere in merito a circostanze che li riguardano da vicino e di prendere decisioni in materia di cure mediche e assistenza. Prima di simili decisioni va accuratamente appurata la capacità di intendere e di volere.

È dovere degli specialisti coinvolgere il più possibile i minorenni o gli adulti sotto curatela nel processo decisionale e ottenere il loro consenso. I pazienti non devono essere eccessivamente sollecitati durante il processo decisionale, ma non si deve nemmeno decidere per loro, laddove mostrano l'intenzione e la capacità di partecipare attivamente al processo decisionale circa il trattamento medico e l'assistenza che li riguardano. Per decisioni di grossa portata è necessario coinvolgere il detentore dell'autorità parentale e/o il curatore, purché il paziente non vi si opponga.

Se un minorenne o un paziente sotto curatela non è d'accordo con il trattamento o l'assistenza proposti, pur avendone compreso il significato e la portata, questi non potranno essere adottati (vedi capitolo 7.). In questo caso va tuttavia verificato con attenzione che tale rifiuto rispecchi davvero la libera volontà del paziente.¹⁹

In alcuni pazienti (soprattutto in caso di danno psichico) la capacità di intendere e di volere può essere caratterizzata da una certa instabilità nel corso del tempo. Se un paziente è incapace di intendere e di volere per un periodo transitorio, il trattamento va eseguito solo se è improrogabile. Per la decisione in merito al trattamento vale quanto riportato al punto 4.2.

18 Per capacità di intendere e di volere si intende la capacità di percepire la realtà, di farsi un giudizio ed elaborare una volontà, nonché la capacità di manifestare la propria scelta.

19 Forti emozioni, come ad esempio gli stati d'ansia, possono mettere in dubbio la reale presenza della capacità di discernimento, così da non poter più parlare di una manifestazione autonoma della volontà.

4.2. Pazienti incapaci di intendere e di volere

Le decisioni circa le cure e l'assistenza di pazienti che non sono mai stati capaci di intendere e di volere²⁰ devono essere volte esclusivamente all'interesse oggettivo del paziente e vanno prese in accordo con le persone con diritto di rappresentanza previste per legge.²¹ Il paziente incapace di intendere e di volere deve comunque essere coinvolto, per quanto possibile, nel processo decisionale.

Se il paziente è stato in passato in grado di intendere e di volere, le persone con diritto di rappresentanza decidono secondo la volontà presunta e l'interesse beninteso del paziente. In presenza di direttive anticipate valide²², il medico decide secondo le disposizioni ivi contenute, salvo che sussistano dubbi fondati che esse esprimano la volontà libera o presumibile del paziente. La volontà presunta va accertata con l'aiuto di persone vicine al paziente. In mancanza di una persona con diritto di rappresentanza, è necessario contattare l'autorità di protezione dei minori o degli adulti.

Se le persone con diritto di rappresentanza negano il consenso a un trattamento che rientra nell'interesse del paziente, è necessario informare l'autorità di protezione degli adulti e/o dei minori. Qualora, in seguito a una situazione d'urgenza²³ non ci fosse il tempo sufficiente per informare l'autorità, gli interventi intesi a salvare la vita del paziente o a prevenire complicazioni gravi devono essere eseguiti, nell'interesse del paziente incapace di discernimento, anche contro la volontà espressa del rappresentante.

20 Si tratta qui della cosiddetta incapacità di discernimento vera risp. originale di pazienti che, sin dalla nascita, non sono in grado di formarsi una volontà propria che permetta loro di agire con coerenza (per esempio, portatori di gravi deficienze mentali).

21 In caso di misure mediche, le seguenti persone hanno diritto, nell'ordine, di rappresentare la persona incapace di discernimento: 1. le persone designate 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; 6. i genitori o 7. i fratelli e le sorelle, se prestano di persona regolare assistenza alla persona incapace di discernimento (art. 378 CC). Per i pazienti che vengono sottoposti a trattamenti medici nell'ambito di un ricovero a scopo di assistenza si applica l'art. 434 CC.

22 Vedi «Direttive anticipate». Direttive medico-etiche e raccomandazioni dell'ASSM.

23 È possibile praticare trattamenti, cure o assistenza particolarmente urgenti per salvare la vita del paziente o per prevenire complicazioni gravi, quando né il paziente stesso né il suo rappresentante possono acconsentire in tempo, oppure quando esistono fondati dubbi sulla validità del rifiuto di un trattamento a causa dell'incapacità di discernimento del paziente o della collisione di interessi con il rappresentante.

4.3. Presa di decisione del personale curante

Le cure mediche e le misure assistenziali richiedono spesso un processo decisionale interdisciplinare. Prima di presentare al paziente un determinato trattamento o provvedimento, tali proposte devono essere discusse all'interno del team. È necessario cercare di raggiungere una decisione condivisa da parte di tutti i partecipanti alla discussione. Le decisioni fondamentali vengono fissate per iscritto, verificate periodicamente e, ove necessario, aggiornate (vedi cap. 6.).

La necessità della collaborazione interdisciplinare non esenta i medici curanti, il personale curante e i terapeuti dalla loro responsabilità in materia di decisioni e misure appartenenti al loro settore di competenza.

5. Trattamento e assistenza

5.1. Diagnosi eziologica

Le persone con disabilità hanno diritto a un adeguato processo diagnostico per indagare la natura e le cause della loro condizione di salute. Una definizione il più possibile precisa delle cause di un danno o di un'alterazione può consentire alle persone interessate, ai loro congiunti e al personale medico responsabile delle cure e dell'assistenza

- di predisporre in maniera più mirata programmi di trattamento preventivi, curativi e riabilitativi che agiscano direttamente sul danno;
- di prevenire, riconoscere e curare con maggiore efficienza complicazioni e altre malattie che normalmente si sviluppano a partire da determinate cause;
- di inquadrare ed elaborare meglio il danno nella propria personale biografia;
- di conoscere e considerare i rischi genetici in riferimento alla pianificazione familiare.

5.2. Promozione della salute e prevenzione

È importante tener presente che le persone con disabilità possono trarre vantaggio da tutte le misure di promozione della salute e prevenzione offerte alla collettività. Si raccomanda di effettuare, previo consenso, le vaccinazioni e gli esami per la prevenzione di malattie nelle fasce d'età previste o nelle situazioni di rischio.

La condizione di salute all'origine della disabilità e le condizioni di vita che ne conseguono possono modificare l'esposizione al rischio rispetto al resto della collettività. Bisogna per esempio mettere in conto rischi maggiori derivanti da fattori come inattività fisica, alimentazione scorretta, problemi di autostima, stati d'ansia, esposizione agli abusi o all'incuria. Le persone colpite da disabilità e gli addetti all'assistenza devono essere adeguatamente istruiti sui rischi esistenti e informati sulle opportunità offerte nell'ambito della promozione della salute.

Per molti disturbi genetici, malformazioni o malattie croniche che si presentano in pazienti con disabilità, le società di disciplina medica hanno formulato e pubblicato specifici programmi di prevenzione. Gli esami di controllo ivi consigliati consentono una diagnosi precoce e una terapia ottimale delle complicazioni e delle patologie aggiuntive. Consentire l'accesso a tali prestazioni rientra nell'ambito delle cure mediche e dell'assistenza alle persone con disabilità.

5.3. Cure acute

Il diritto all'assistenza medica immediata in caso di malattie o lesioni acute mediante una diagnosi adeguata e una terapia efficace vale per tutti gli individui, a prescindere dal tipo e dal grado di disabilità. Alcuni aspetti particolari specifici di determinate disabilità possono complicare le fasi di anamnesi, esame obiettivo, interpretazione degli esiti nonché scelta e applicazione della migliore terapia. La condizione di salute all'origine della disabilità o il particolare stile di vita possono alterare la risposta a terapie standard, soprattutto quelle farmacologiche, e provocare effetti collaterali inaspettati. Questo problema va affrontato da un lato coinvolgendo i congiunti, il personale addetto all'assistenza e il personale medico che in precedenza si occupava delle cure, che conoscono meglio il paziente e, dall'altro, approfondendo le conoscenze specifiche relative alla disabilità mediante la letteratura o la consultazione di esperti.

La complessità del problema, le competenze presenti in loco, l'urgenza e le condizioni geografiche sono determinanti per capire se è possibile effettuare esami e trattamenti nel luogo dove è stata fornita la prima assistenza o se è auspicabile il trasferimento in un centro specializzato. Va altresì tenuto conto delle specifiche esigenze di assistenza affinché il grado di autonomia del paziente rimanga inalterato. Le persone che si occupano dell'assistenza, facciano esse parte dell'ambiente familiare o istituzionale, devono essere presenti in ospedale per offrire consulenza e supporto, senza tuttavia sostituirsi al personale curante competente.

Dopo il superamento della fase acuta bisogna accertare tempestivamente se è possibile un rapido ritorno alle condizioni di vita precedenti o se invece è necessario trovare altre soluzioni temporanee o permanenti. Anche in questo caso può risultare opportuno il coinvolgimento di esperti o il ricorso a un'istituzione specializzata.

5.4. Trattamento dei disturbi psichici

Le malattie psichiche possono comportare un danno temporaneo o permanente o complicare ulteriormente una situazione di disabilità.

I disturbi psichici possono svilupparsi come reazione a un danno di carattere fisico o mentale o alle limitazioni che ne conseguono in termini di stile di vita, ma possono originarsi anche senza alcuna apparente relazione con la disabilità preesistente.

Spesso è necessaria una conoscenza specifica in ambito psichiatrico per distinguere i disturbi psichici dalle situazioni di disadattamento, risultanti da disturbi della comunicazione o condizioni di vita inappropriate. Allo stesso modo servono conoscenze specifiche per formulare una diagnosi ed effettuare le cure. In particolare è necessario individuare i problemi comunicativi e cognitivi risultanti da una disabilità e strutturare un setting terapeutico adeguato con il paziente, i suoi congiunti e il personale addetto all'assistenza. I farmaci psicoattivi devono essere utilizzati secondo criteri specialistici e non devono avere l'obiettivo primario di facilitare le attività di assistenza. È necessario verificarne accuratamente l'efficacia e gli effetti collaterali nel lungo periodo.

Va considerata la situazione gravosa che i congiunti e il personale addetto all'assistenza devono sopportare per lungo tempo e va fornito loro, qualora necessario, il giusto supporto.

5.5. Riabilitazione

La riabilitazione dopo una malattia o un infortunio o l'abilitazione in seguito a danni congeniti o sviluppatasi durante l'infanzia comprende tutte le misure mediche volte a ridurre quanto più possibile le conseguenze di danni indiretti non curabili, e assume quindi grande rilievo per le persone con disabilità. Le capacità e le possibilità dal punto di vista fisico, psichico e sociale devono essere il più possibile recuperate, sviluppate e conservate. Il team che si occupa della riabilitazione, dotato di formazione ed esperienza specifiche, e il paziente, con i propri desideri e progetti di vita, devono valutare insieme il potenziale riabilitativo ed elaborare obiettivi di recupero individuali. La riabilitazione viene in genere strutturata sul lungo termine e richiede quindi un periodo di tempo sufficiente. Per particolari condizioni di salute è necessaria una riabilitazione mirata e intensiva, in grado di ridurre la portata del danno. Allo stesso tempo va però tenuto in considerazione il processo di evoluzione progressiva. Questo può essere caratterizzato da un avanzamento o da un miglioramento della malattia originaria, dalla comparsa di nuove malattie, dal progredire dell'età, così come da sconvolgimenti psichici o sociali o

ancora da trasformazioni lente e insidiose. Nel corso della vita è quindi necessario definire periodicamente la posizione del paziente, mediante una valutazione standardizzata della situazione biopsicosociale. Ne scaturiscono nuovi e aggiornati obiettivi riabilitativi che consentono di elaborare un'ulteriore terapia efficace e orientata alle esigenze del paziente.

5.6. Cure palliative²⁴

Le alterazioni o i danni congeniti o acquisiti possono essere così gravi che, fin dal principio o in seguito a un progressivo peggioramento, la speranza di vita risulta ridotta e viene meno ogni prospettiva di guarigione. Insieme agli sforzi riabilitativi è quindi necessario predisporre un insieme adeguato di misure volte ad alleviare i sintomi fisici e, allo stesso tempo, a rispettare le esigenze sociali, psichico-mentali e religioso-spirituali della persona interessata.

Nei pazienti con capacità comunicative limitate, l'individuazione e la comprensione di sintomi fisici quali dolore, tensione muscolare, nausea o difficoltà respiratorie da una parte ed emozioni negative come ansia, senso di solitudine, rabbia e tristezza dall'altra, risultano particolarmente complesse e rendono difficile adottare cure palliative adeguate. La conoscenza e l'utilizzo di strumenti di valutazione idonei sono elementi imprescindibili nell'assistenza a questi pazienti.

Nell'interpretazione di nuovi sintomi o di un peggioramento degli stessi, bisogna sempre determinare con chiarezza se si tratta di un peggioramento inevitabile della malattia originaria o di un nuovo disturbo curabile. È importante evitare che il concentrarsi sulla ricerca di cure sintomatiche porti a trascurare altre opzioni curative sensate. I possibili interventi diagnostici e terapeutici devono essere valutati mediante un accurato processo decisionale etico che tenga conto dei possibili vantaggi e traumi per il paziente. Allo stesso tempo vanno comunque applicate misure palliative.

24 Vedi «Cure palliative». Direttive medico-etiche e raccomandazioni dell'ASSM.

5.7. Fine della vita e morte²⁵

Qualora si verifichi un peggioramento irreversibile delle condizioni di salute, la fine imminente della vita del paziente e l'avvicinarsi della morte devono essere comunicati al paziente e ai congiunti in maniera appropriata. Le modalità con le quali la disabilità ha caratterizzato la vita del paziente e la sua comunicazione con i referenti medici, il personale curante e i terapisti può essere determinante anche per il dialogo in quest'ultima fase di vita. Talvolta può essere opportuno introdurre con un certo anticipo la questione delle diverse opzioni relative alla morte e della predisposizione di direttive anticipate.

È necessario prestare particolare attenzione alla difficile situazione emozionale del personale che da tempo si occupa dell'assistenza, in famiglia o presso un'istituzione, coinvolgendolo adeguatamente nella gestione della fase terminale e, se necessario, fornendogli il giusto supporto.

6. Documentazione e protezione dei dati

6.1. Cartella clinica e cartella infermieristica

Per ciascun paziente il personale medico redige una cartella permanente, che viene aggiornata di volta in volta.²⁶ Questa documentazione dovrebbe riportare, oltre alle indicazioni relative ad anamnesi, diagnosi, decorso della malattia, cure prescritte, ecc., in particolare anche informazioni relative a eventuali comunicazioni al paziente o alla persona con diritto di rappresentanza. Nel caso di pazienti adolescenti o adulti sotto curatela, il dossier del paziente dovrebbe contenere anche indicazioni motivate sul tipo di decisioni per le quali il paziente è stato considerato incapace di intendere e di volere. Se non vengono rispettate eventuali direttive anticipate, occorre indicarne i motivi nel dossier del paziente. Qualora vengano applicate misure limitanti la libertà, devono anch'esse essere riportate nel dossier del paziente. La documentazione deve contenere indicazioni circa i motivi, la natura delle misure attuate, gli obiettivi e la durata, nonché i risultati delle periodiche nuove valutazioni.

²⁵ Vedi «Assistenza delle pazienti e dei pazienti terminali». Direttive medico-etiche dell'ASSM.

²⁶ A seconda della natura giuridica del tipo di trattamento, la questione dell'obbligo di documentazione va valutata ai sensi delle disposizioni del diritto privato federale (CO) o del diritto pubblico cantonale.

6.2. Confidenzialità e obblighi di informazione nei confronti di terzi

Il medico, il personale curante e i terapeuti sono legati al segreto professionale.²⁷ La rilevazione, l'archiviazione, la valutazione e la trasmissione dei dati devono avvenire nel rispetto delle disposizioni legali sulla protezione dei dati. Le informazioni possono essere divulgate a terzi soltanto con l'espreso consenso del paziente o del suo rappresentante o per motivi legali o previa autorizzazione scritta dell'autorità preposta o dell'organo di vigilanza.²⁸

7. Maltrattamento e negligenza nelle cure

7.1. Definizioni

Abusi fisici, psichici, sessuali e maltrattamenti, così come la negligenza nelle cure, rappresentano un abuso perpetrato nell'ambito di un rapporto di dipendenza. Il diritto tutela l'integrità della persona e considera quindi gli abusi e i maltrattamenti come reati.²⁹

Le persone che, in seguito a un danno fisico, cognitivo o psichico, hanno maggiori difficoltà a opporre resistenza, sono più spesso vittime di abusi e maltrattamenti. Una particolare situazione di dipendenza, come quella che viene a crearsi all'interno di istituzioni sociali o nell'ambito dei rapporti di assistenza medica, curativa o terapeutica, costituisce un fattore che accresce questo rischio. La particolare vulnerabilità della vittima e l'intensità del rapporto di dipendenza non favoriscono soltanto il verificarsi di abusi, ma ne rendono ancora più difficile l'identificazione.

Per negligenza si intende l'adempimento insufficiente di un obbligo di assistenza che l'assistente assume in virtù di un rapporto di responsabilità legale o facoltativa nei confronti dell'assistito. L'obbligo di assistenza consiste nel supportare l'assistito nella soddisfazione dei propri bisogni nella misura in cui questi non sia in grado di farlo autonomamente. La negligenza può riguardare tutti i livelli della piramide dei bisogni (bisogni esistenziali, bisogno di sicurezza e protezione, bisogno di appartenenza, di rispetto, di stima e di autorealizzazione).³⁰ Paradossalmente, una negligenza relativa al bisogno di autorealizzazione può verificarsi anche quando viene fornita un'assistenza eccessiva, che impedisce all'assistito di realizzarsi e svilupparsi autonomamente.

27 Per i medici e il personale medico vale il segreto professionale ai sensi dell'art. 321 del Codice penale; per il personale di un'istituzione che non rientra nelle disposizioni di cui all'art. 321, valgono le disposizioni previste dal contratto di lavoro in materia di segreto professionale; il segreto professionale è parzialmente disciplinato anche dal diritto cantonale.

28 Vedi art. 321 Codice penale, cpv. 2 e 3.

29 Reati contro la vita e l'integrità della persona.

30 Vedi Maslow AH. *Motivation und Persönlichkeit*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt; 1991. [trad. it. *Motivazione e personalità*. Armando Editore 1992]

Le cause di una negligenza possono risiedere nella carenza di risorse materiali, nelle condizioni sfavorevoli dell'ambiente in cui si opera, nella mancanza di tempo e nel deficit di competenza ed esperienza del personale addetto all'assistenza, nonché in un rapporto non sereno con l'assistito.

7.2. Individuazione delle situazioni di rischio e prevenzione

I medici, il personale curante e i terapisti devono prestare attenzione al pericolo di abusi, maltrattamenti e negligenze, individuando ed evitando le relative situazioni di rischio. Questo vale sia per l'assistenza all'interno di istituzioni mediche, medico-sociali e sociali, sia per quella in ambito familiare. L'attenzione va rivolta in particolare alle seguenti situazioni:

- situazioni ad elevata richiesta di assistenza in concomitanza con risorse proporzionalmente scarse;
- situazioni di sovraccarico per il personale in formazione o con poca esperienza;
- personale addetto all'assistenza con sintomi di sovraffaticamento o attitudini relazionali anomale;
- applicazione di misure coercitive;
- imposizione di regole della convivenza;
- il pericolo che le persone con disabilità possano entrare in una situazione di crisi – risultando quindi più vulnerabili – a causa di mutamenti dello stato di salute o delle condizioni di assistenza.

Portare alla luce possibilità di abusi, maltrattamenti e negligenze e costruire consapevolmente rapporti di rispetto e stima con gli assistiti costituiscono già di per sé degli strumenti di prevenzione. Situazioni critiche quotidiane all'interno di istituzioni mediche, medico-sociali e sociali, come l'assistenza fornita ai pazienti nell'ambito di attività quali l'igiene personale, l'alimentazione, l'espletamento dei bisogni fisiologici o il coricarsi, così come gli esami medici o l'applicazione di misure terapeutiche, devono essere analizzate dal punto di vista del potenziale di rischio di abusi e neutralizzate mediante regole e supporti adeguati.

La sensibilità verso le situazioni di rischio è importante anche nelle situazioni di assistenza in ambito familiare. È necessario affrontare le situazioni potenzialmente critiche nonché individuare e rispondere alle eventuali necessità di supporto.

7.3. Procedura in caso di sospetto concreto

Qualora vi sia il sospetto concreto di abusi, maltrattamenti o negligenza, è necessario in primo luogo tutelare la persona colpita e proteggerla da ulteriori danni, che possono nascere dal perdurare della situazione constatata o da interventi e misure di informazione inadeguati.

Nell'ambito di istituzioni mediche, medico-sociali e sociali, i casi sospetti devono essere segnalati a uno specialista indipendente ed esperto, affinché questi fornisca un supporto nella comprensione e nella successiva gestione. Anche in caso di sospetto maltrattamento nell'ambito dell'assistenza familiare è consigliabile non agire singolarmente, ma consultare esperti indipendenti. In merito vanno rispettati il segreto professionale in campo medico e le eventuali disposizioni cantonali in materia di diritti e obblighi di comunicazione.³¹ In ogni caso va prestata assistenza psicologica alla vittima.

8. Sessualità

La sessualità costituisce una parte integrante della personalità. L'autodeterminazione sessuale va tutelata. La disabilità può limitare la realizzazione della propria sessualità da un punto di vista fisico, mentale o psichico, rendendo più difficile la ricerca di un partner, l'impostazione delle relazioni sessuali e la gestione delle conseguenze e dei rischi dell'attività sessuale. Accanto alla disabilità rivestono per lo più un ruolo altrettanto importante le condizioni di vita che essa stessa comporta.

Ai medici, al personale curante e ai terapisti spetta il compito di consigliare e sostenere le persone con disabilità relativamente agli aspetti con valenza medica dell'attività sessuale e delle sue conseguenze. Soprattutto nel caso di danni fisici è importante affrontare attivamente la necessità di sostegno in questo ambito, poiché spesso tali esigenze vengono taciute da parte del paziente per motivi di vergogna. Nel caso di danni cognitivi in particolare, l'educazione sessuale rappresenta un'importante incentivo per la salute sessuale.

Nel fornire consulenza si deve partire dal presupposto che le persone con disabilità hanno diritto al libero sviluppo della propria sessualità. Una limitazione alla vita sessuale è lecita soltanto laddove l'interessato o altre persone possano venirne danneggiate o si provochi pubblico scandalo.

³¹ Le norme cantonali in materia sanitaria prevedono per i medici l'obbligo e, in parte, il diritto di comunicazione finalizzato a sporgere denuncia alla polizia in caso di sospetto di reati contro la vita e l'integrità della persona o l'integrità sessuale, senza per questo dispensare il medico dall'obbligo del segreto professionale.

Particolare cautela va usata in caso di persone con capacità di discernimento limitate. Queste persone necessitano di sostegno nello sviluppo della propria sessualità e nel superamento delle relative difficoltà. Ciò non deve però sfociare in un incitamento all'attività sessuale che non vada di pari passo con lo sviluppo della personalità.

8.1. Conseguenze e rischi dell'attività sessuale

L'attività sessuale, se non limitata alla singola persona, porta alla creazione di vincoli con il partner e con eventuali figli e richiede perciò un'assunzione di responsabilità. Comporta tuttavia anche rischi, come quello di contrarre malattie sessualmente trasmissibili o quello di abuso da parte del partner. Le disabilità possono rendere più difficile sia l'assunzione di responsabilità, sia la gestione dei rischi.

È compito del personale medico garantire alle persone con disabilità sessualmente attive consulenza e sostegno sia in materia di contraccezione, procreazione e gravidanze indesiderate, sia di prevenzione di malattie sessualmente trasmissibili e abusi sessuali. Nel caso di donne sessualmente attive è necessario provvedere agli esami ginecologici preventivi.

8.2. Contraccezione e sterilizzazione

Tra i numerosi metodi contraccettivi è bene scegliere quello più indicato per ogni singola persona disabile. I metodi contraccettivi reversibili devono sempre avere la precedenza rispetto a misure definitive, come la sterilizzazione.

Nella scelta del metodo è necessario assicurarsi che

- sia compatibile con le eventuali condizioni di salute fisica presenti e i relativi farmaci utilizzati;
- consenta un utilizzo il più possibile autonomo e semplice da parte della persona interessata o la metta in condizione di ricevere aiuto dall'ambiente circostante, qualora necessario;
- il relativo utilizzo e gli effetti collaterali siano conformi alla volontà e alle esigenze della persona interessata e il suo impiego avvenga in accordo con il paziente.

La sterilizzazione è disciplinata dalla legge sulle sterilizzazioni.³² La sterilizzazione rappresenta un intervento drastico sull'integrità fisica e psichica dell'individuo e, in linea di massima, può essere praticata soltanto su libera scelta di persone capaci di intendere e di volere, dopo un'adeguata informazione.

32 Vedi Legge federale sulle condizioni e le procedure per praticare le sterilizzazioni del 17 dicembre 2004.

L'accertamento della capacità di discernimento assume quindi un ruolo centrale. Ai sensi di legge, i medici che effettuano l'operazione devono documentare sulla base di quali accertamenti considerano la persona interessata capace di intendere e di volere. Nel caso di persone per le quali, in seguito a danni cognitivi o psichici, non è possibile stabilire con certezza la capacità di intendere e di volere, è necessario il ricorso a un altro parere indipendente.

La legge vieta la sterilizzazione di persone con incapacità permanente di discernimento. È però prevista un'eccezione per le persone incapaci di intendere e di volere che abbiano compiuto almeno 16 anni, quando, tenuto conto di tutte le circostanze, l'intervento va nell'interesse della persona in questione, non è possibile utilizzare un altro metodo contraccettivo e risultano probabili la procreazione e la nascita di un bambino con conseguente separazione dello stesso dalla persona interessata dopo la nascita.

Da un punto di vista medico, l'applicazione di questa disposizione di legge risulta notevolmente problematica. In particolare, è quasi impossibile individuare senza pregiudizi l'interesse di una persona che non è in grado di comprendere lo scopo dell'intervento e le implicazioni di una gravidanza o di una paternità/maternità. Distinguere gli interessi del paziente da quelli del personale addetto all'assistenza presenta ulteriori problemi. In ogni caso bisogna considerare che le donne incapaci di intendere e di volere vanno protette non soltanto dalle gravidanze indesiderate, ma anche dagli abusi sessuali, poiché la consapevolezza che una donna con danni cognitivi o psichici è sterilizzata può incrementare il pericolo di abusi, venendo meno il timore di una gravidanza.

Nella prassi non dovrebbe nemmeno presentarsi la necessità di sterilizzare una persona con incapacità permanente di discernimento, poiché le misure necessarie alla protezione della persona incapace di intendere e di volere da abusi sessuali e dal contrarre malattie a trasmissione sessuale dovrebbero rappresentare anche uno strumento contraccettivo efficace, senza che si renda necessario intervenire così profondamente sull'integrità fisica della persona interessata.

8.3. Paternità/maternità

Dinanzi a un desiderio di paternità/maternità da parte di persone che, a causa della loro disabilità, non sembrano in grado di provvedere al bene dei propri figli, è necessario cercare di ottenere, mediante adeguato accompagnamento, una rinuncia spontanea e una contraccezione ottimale. Con la stessa attenzione vanno individuate e promosse tutte le possibilità di sostegno che l'ambiente circostante può offrire in caso di gravidanza.

Le condizioni di salute alla base di una disabilità possono limitare la capacità riproduttiva e presentare maggiori rischi di recidiva sui discendenti. L'assistenza medica prevede la possibilità di offrire una consulenza genetica in questa situazione, con la quale vengano individuati i rischi esistenti, presentate le alternative possibili e fornite informazioni esaurienti circa la diagnostica prenatale.

8.4. Protezione da abusi sessuali

L'abuso sessuale su persone con disabilità è spesso considerato un tabù e i dati statistici sono con buona probabilità più bassi di quelli reali. Le persone con danni cognitivi in particolare risultano più esposte ad abusi sessuali rispetto ad altre categorie. Ma è possibile che anche le persone con determinati danni motori, sensoriali o psichici ne siano sempre più spesso vittima. Chi perpetra tali abusi proviene spesso dall'ambiente sociale vicino alla vittima.

Un'informazione chiara e un'educazione sessuale adeguata rappresentano strumenti importanti nella prevenzione degli abusi. Le persone con danni cognitivi e comunicativi devono poter imparare a parlare delle loro esperienze di intimità desiderata o indesiderata, e a esercitare il diritto di autodeterminazione in relazione al proprio corpo. Nell'ambito delle istituzioni mediche, medico-sociali e sociali è necessario porre l'attenzione sui rischi di abuso sessuale e introdurre strumenti di prevenzione.

Qualora esista un sospetto concreto di abuso sessuale, occasionale o ripetuto, bisogna agire come indicato nel capitolo 7.3. Altro compito del personale medico è quello di fornire, in caso di urgenza, gli strumenti necessari per la profilassi contro le infezioni e per la contraccezione.

9. Fasi della vita e passaggi di età

Nell'ambito delle cure e dell'assistenza di pazienti con disabilità è necessario tenere conto, così come per tutte le altre categorie di pazienti, dell'importanza dell'avanzare della vita. La disabilità ha un rapporto di interazione con i processi di maturazione e invecchiamento. Da un lato è possibile, a ogni età, acquisire nuove competenze che contribuiscono a una gestione autonoma della propria vita. Dall'altro, le facoltà della persona possono essere limitate o andare perse in seguito a malattie o all'avanzare della vecchiaia, provocando una maggiore dipendenza.

A seconda del tipo di disabilità, può esistere una discrepanza tra il comportamento previsto per una determinata fascia di età e il comportamento effettivamente adottato. Le esigenze di questi pazienti relativamente all'assistenza, in particolare riguardo a una modalità di comunicazione rispettosa³³, vanno individuate con cura e adeguatamente considerate nel predisporre i trattamenti.

9.1. Passaggio dall'infanzia all'età adulta

Il passaggio all'età adulta è contrassegnato da diversi cambiamenti, i quali possono caratterizzare fortemente la quotidianità e portare vantaggi alle persone interessate, ma possono anche accompagnarsi a un senso di perdita. Tali cambiamenti comprendono, tra l'altro:

- cambiamenti nei rapporti continuativi di lunga data, soprattutto in quelli con i genitori, ma anche con i compagni di scuola o di istituto;
- cambiamenti della situazione abitativa;
- misure imposte dall'autorità di protezione degli adulti;
- la crescente importanza della sessualità;
- la nascita di un rapporto di coppia;
- l'uscita dal mondo della scuola;
- l'ingresso nel mondo del lavoro o l'inizio di un'altra attività;
- il confronto con fratelli o sorelle in merito al lavoro, ai rapporti di coppia, ecc.
- il passaggio dalla medicina pediatrica alla medicina generale;
- il cambiamento nella sfera finanziaria.³⁴

33 Il passaggio diretto al «Lei» a partire da una certa età può disorientare quanto l'uso incondizionato del «tu» con gli adulti.

34 Per gli assicurati di età inferiore ai 20 anni, l'AI copre i costi di tutti i provvedimenti sanitari necessari per la cura di un'infermità congenita riconosciuta. L'assicurazione medico-sanitaria obbligatoria copre inoltre i costi per la cura di infermità congenite non coperti dall'AI.

Per gli adulti oltre il ventesimo anno di età, i costi dei provvedimenti sanitari per la cura di malattie o conseguenze di infortuni sono a carico dell'assicurazione malattie o dell'assicurazione contro gli infortuni. L'AI copre soltanto i costi di provvedimenti sanitari che favoriscono direttamente l'integrazione professionale e sono atti a migliorare in modo duraturo e sostanziale la capacità al guadagno o ad evitarne una diminuzione considerevole. In questo contesto, l'AI può coprire i costi per le cure mediche (ambulatoriali o nel reparto comune di un ospedale), per le cure dispensate da personale paramedico (fisioterapisti, ecc.) e per farmaci riconosciuti. (Vedi legge federale sull'assicurazione per l'invalidità del 19 giugno 1959 e le ordinanze di esecuzione e la legge federale sull'assicurazione malattie del 18 marzo 1994).

La conclusione di un rapporto di tipo pedagogico deve avvenire in sintonia con le esigenze individuali e dare il via a un rapporto tra adulti aventi uguali diritti. Ciò significa, ad esempio, coinvolgere i giovani in modo progressivo nelle decisioni da una parte e ridefinire e diversificare il coinvolgimento dei genitori dall'altra. Porre limiti di età troppo rigidi non giova all'assistenza in campo medico.³⁵

Anche per i giovani con danni cognitivi è importante lo sviluppo di un'identità e di un ruolo sessuale, femminile o maschile, ed è necessario tenerne conto nell'attività di assistenza. I normali mutamenti comportamentali, tipici delle crisi che caratterizzano la pubertà, vanno distinti dagli indizi associabili al danno o risultanti da un disturbo psichico.

9.2. Passaggio alla terza età³⁶

Il passaggio alla terza età è caratterizzato da diversi cambiamenti, che possono anche provocare sentimenti di insicurezza e tristezza. In particolare:

- cambiamenti nella sfera delle relazioni, soprattutto il doversi confrontare con situazioni di dipendenza e con la morte dei genitori;
- cambiamenti della situazione abitativa, come ad esempio il ricovero in un istituto di cura;
- la perdita del lavoro;
- cambiamenti fisici e psichici legati all'età;
- il cambiamento nella sfera finanziaria.³⁷

Per quanto attiene al trattamento medico e all'assistenza è dunque necessario considerare i seguenti aspetti:

- le persone anziane con disabilità hanno diritto alla normale assistenza sanitaria, diagnosi medica e terapia. I sintomi vanno diagnosticati e curati in modo mirato;
- alcune malattie specifiche dell'età avanzata, come ad esempio la demenza senile, insorgono prima o in forma atipica in presenza di determinate disabilità;
- temi come la fine della vita e la morte devono essere trattati in maniera adeguata. È inoltre necessario attirare l'attenzione del paziente sulla possibilità di redigere direttive anticipate.

35 Così, ad esempio, per quanto concerne l'accettazione dei pazienti, gli ospedali pediatrici sono in parte vincolati a un limite di età pari a 16 anni, benché, in molti casi, sia sensato procedere con l'assistenza e passare gradualmente a un reparto di medicina generale.

36 Vedi «Trattamento e assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza». Direttive medicoeetiche e raccomandazioni dell'ASSM.

37 Il diritto a rendite dell'Al o alla copertura dei costi per i provvedimenti sanitari volti all'integrazione professionale si estingue quando non vengono più soddisfatti i requisiti o, al più tardi, quando il pensionato o la pensionata dell'Al raggiunge l'età dell'AVS o ha diritto a una rendita di vecchiaia.

9.3. Ricovero presso un'istituzione sociale o medico-sociale

Il passaggio dall'ambiente familiare o da una situazione abitativa indipendente a un'istituzione sociale o medico-sociale rappresenta per qualsiasi persona con disabilità un cambiamento radicale. Nella maggior parte dei casi, al ricovero sono collegati mutamenti dell'ambiente sociale e ripercussioni sulle possibilità di autodeterminarsi. È pur vero, tuttavia, che la persona interessata si pone sempre sotto la custodia di un'organizzazione professionale e autorevole.

In relazione all'assistenza e alle cure mediche meritano particolare attenzione i seguenti punti:

- prima di qualsiasi ricovero in un istituto di cura, che si tratti di un trasferimento da un ambiente familiare o da un'istituzione per disabili, è necessario sfruttare pienamente tutte le possibilità ambulatoriali (ad esempio l'assistenza all'esterno delle strutture ospedaliere, Spitex);
- prima di un ricovero, il medico curante è tenuto a verificare che il personale dell'istituzione sociale in questione possenga le necessarie conoscenze e competenze per la cura e l'assistenza del paziente. A questo proposito è suo compito consultare le persone che hanno assistito il paziente fino a quel momento;
- il ricovero presso un'istituzione sociale o medico-sociale comporta anche il trasferimento di tutte le informazioni rilevanti. In accordo con il paziente o la persona con diritto di rappresentanza, le informazioni biografiche e mediche devono essere trasmesse al personale che si occupa dell'assistenza presso l'istituzione e le cartelle cliniche consegnate al nuovo medico curante;
- è compito della direzione dell'istituzione informare i soggetti con disabilità o la relativa persona con diritto di rappresentanza circa il diritto di libera scelta del medico. L'istituzione deve al riguardo soddisfare, per quanto possibile, le richieste dei pazienti. Ogni eventuale restrizione della scelta del medico va discussa al momento del ricovero.

La questione di quale sia il momento giusto per il passaggio da un'istituzione per disabili a una casa di cura deve essere affrontata partendo dagli stessi principi applicati alle persone senza danni preesistenti.

10. Ricerca

Le persone con disabilità non possono essere escluse dal partecipare a progetti di ricerca soltanto perché disabili.

Le persone con disabilità soffrono spesso di disturbi o malattie delle quali si conosce poco e per le quali le possibilità terapeutiche risultano limitate o inesistenti. I dati riguardo all'interazione tra determinati disturbi della salute o malattie e una particolare disabilità risultano parzialmente mancanti. Ecco perché è necessario incentivare la ricerca in materia di prevenzione, terapie e riabilitazione nel campo della disabilità e promuovere progetti specifici mirati. A tale proposito vanno osservate alcune norme di tutela. In particolare, su bambini o adulti con disabilità incapaci di intendere e di volere, questi progetti di ricerca dovrebbero essere effettuati solo nei casi in cui il progetto non può essere effettuato su persone in grado di intendere e di volere. Il rifiuto da parte dell'interessato di partecipare a uno studio, se distinguibile dal rifiuto di una cura medica invece necessaria, va in ogni caso rispettato.³⁸

³⁸ Vedi anche art. 17 della Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina del 4 aprile 1997 ratificata dalla Svizzera.

III. RACCOMANDAZIONI

Le seguenti raccomandazioni sono determinanti per creare le condizioni di base essenziali per la messa in pratica delle presenti direttive.

1. Alle autorità politiche e agli organismi di finanziamento

- Nella pianificazione e realizzazione di strutture mediche, prestare attenzione al maggior fabbisogno di risorse umane e strutturali da destinarsi alle persone con disabilità.
- Nella predisposizione di sistemi di contribuzione per le prestazioni mediche, prestare attenzione alle maggiori esigenze delle persone con disabilità.
- Garantire il finanziamento di misure di identificazione delle cause delle disabilità.
- Garantire il finanziamento di terapie prolungate con l'intensità necessaria per il mantenimento di una determinata qualità della vita. Questo vale anche nei casi in cui non sono attesi benefici in termini di integrazione.
- Predisporre le risorse necessarie presso le istituzioni sociali o medico-sociali in caso di ricoveri d'urgenza per motivi medici o in seguito a problemi del sistema assistenziale.
- Sostenere l'assistenza e le cure dei disabili da parte dei congiunti.
- Promuovere una consulenza sessuale professionale e adeguata per le persone con disabilità.
- Promuovere modelli di maternità/paternità «assistita» per le persone con disabilità.
- Promuovere progetti a sostegno dei figli di persone con disabilità.
- Promuovere e collaborare con organizzazioni di pubblica utilità che forniscono supporto specialistico e autoaiuto per le persone con disabilità.

2. Alle istituzioni sanitarie e mediche

- Promuovere la formazione di base, postgradua e continua di medici, personale curante e terapisti nell'ambito della disabilità, in particolare nell'applicazione della classificazione ICF dell'OMS e nell'accertamento della capacità di discernimento nei pazienti con facoltà cognitive, comunicative o emozionali limitate.
- Promuovere centri di competenza, consulti interdisciplinari e reti di specialisti per particolari forme di disabilità.
- Promuovere l'elaborazione e la diffusione di conoscenze specifiche per la diagnosi e la terapia di malattie somatiche e psichiche e per l'assistenza prolungata di persone con disabilità mentali.
- Collaborare mediante forme di partnership e scambio di informazioni con il personale di istituzioni sociali.

- Promuovere la ricerca per quanto concerne prevenzione, terapia e riabilitazione nel campo della disabilità.
- Promuovere lo sviluppo e l'applicazione di strumenti di ausilio per la comunicazione «assistita» in tutte le istituzioni.
- Rinunciare all'utilizzo di un sistema rigido di definizione dei limiti di età per la cura di persone con disabilità.
- Redigere linee guida interne all'istituzione per le procedure in caso di sospetto maltrattamento o abuso sessuale (inclusa la gestione del segreto professionale).
- Rispettare un particolare obbligo di diligenza nell'assunzione di nuovi collaboratori: affrontando ad esempio il tema degli abusi, raccogliendo referenze, richiedendo un estratto del casellario giudiziale centrale.

3. Alle istituzioni sociali e medico-sociali per l'assistenza delle persone con disabilità

- Garantire la competenza medica specialistica.
- Sostenere gli assistiti nella vita quotidiana relativamente a terapie mediche e contraccezione.
- Definire i punti di riferimento per l'assistenza medica, tenendo conto del potere decisionale dei rappresentanti legali e dell'esigenza di sentire il parere dei congiunti.
- Predisporre tutto il necessario per l'eventualità di ricoveri d'urgenza per motivi medici o in seguito a problemi del sistema assistenziale.
- Garantire il passaggio di informazioni dall'istituzione alle strutture operanti nel campo delle cure acute.
- Raccogliere e conservare i dati biografici e medici.
- Fornire ai pazienti con disabilità l'accompagnamento di un assistente dell'istituzione in caso di consulto medico o ricovero ospedaliero.
- Assistere i pazienti, laddove richiesto, nella predisposizione di direttive anticipate.

Glossario

Condizione di salute

«Condizione di salute» è il termine impiegato nella traduzione italiana per l'inglese «health condition» (definizione: «health conditions include diseases or illnesses, other health problems that may be short or long lasting, injuries, mental or emotional problems, and problems with alcohol or drugs». WHO Disability Assessment Schedule WHODAS II, <http://whqlibdoc.who.int/publications/2000/a80933.pdf>, ultimo accesso il 31.8.2007).

Dignità della persona

Il concetto etico del rispetto della dignità scaturisce dall'idea universale secondo cui ogni essere umano, proprio in quanto tale, deve essere rispettato nella sua dignità. Ciò trova espressione, nei confronti di ciascun individuo, da un lato nella protezione della vita e nell'assistenza, dall'altro nel rispetto dell'autodeterminazione. In tal senso questo termine non va confuso con un'altra e ben diversa idea di dignità, quella che serve a descrivere determinati comportamenti, particolari caratteristiche dello stato sociale o speciali abilità di una persona.

Disabilità

Per «disabilità» si intendono gli effetti di un problema di salute congenito o acquisito che siano di ostacolo allo svolgimento delle attività quotidiane da parte della persona interessata e alla sua partecipazione alla vita sociale. La disabilità risulta dall'interazione tra danno fisico, alterazione funzionale e limitazione sociale della persona, nonché dalle circostanze favorevoli o sfavorevoli e dalle aspettative dell'ambiente in cui questa vive. L'entità della disabilità e il modo in cui essa viene vissuta a livello soggettivo variano in base alle caratteristiche della personalità di ciascun individuo disabile.

Nelle presenti direttive tale termine è definito in base alla classificazione ICF dell'OMS (Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, versione dell'ottobre 2005). Quest'ultima funge da linguaggio comune, internazionale e interdisciplinare per descrivere lo stato di salute, la disabilità, le limitazioni sociali e i fattori ambientali rilevanti per la persona. Una versione in lingua tedesca è disponibile gratuitamente sul sito <http://www.dimdi.de/static/en/klassi/icf/index.htm>.

Istituzione medico-sociale

Per «istituzione medico-sociale» si intendono le istituzioni nell'ambito delle quali le persone con disabilità ricevono cure professionali in aggiunta a prestazioni di altro genere.

Istituzione sociale

Con «istituzione sociale» si indicano le istituzioni nell'ambito delle quali le persone con disabilità ricevono istruzione, lavoro, altre occupazioni o assistenza. Non si intendono soltanto le case di cura, bensì anche altre strutture di servizio (es. gruppi abitativi per persone con disabilità).

Note sull'elaborazione delle presenti direttive

Mandato

In data 18 ottobre 2005 la Commissione centrale di etica dell'ASSM ha incaricato una sottocommissione di elaborare delle direttive riguardanti il trattamento e l'assistenza delle persone con disabilità.

Sottocommissione responsabile

Prof. Dr. med. Christian Kind, San Gallo (Presidente)
Dr. med. Felix Brem, Weinfelden
Pascal Diacon, Cure, Zurigo
Gerhard Grossglauser, Bolligen
Dr. med. Danielle Gubser, Neuchâtel
lic. phil. Ruedi Haltiner, Coira
lic. phil. Heidi Lauper, Berna
Dr. med. Mark Mäder, Basilea
Dr. med. Valdo Pezzoli, Lugano
Dr. med. Judit Lilla Pok Lundquist, Zurigo
Prof. Dr. med. Claude Regamey, Presidente CCE, Friburgo
lic. iur. Michelle Salathé, ASSM, Basilea

Esperti interpellati

Dr. med. Dick Joyce, Allschwil
Dr. med. Jackie Leach Scully, Basilea
Claudine Braissant, Cure, Belmont
PD Dr. med. Barbara Jeltsch-Schudel, Friburgo
Dr. med. Roland Kunz, Affoltern a.A.
Dr. theol. Markus Zimmermann-Acklin, Lucerna

Consultazione

In data 29 novembre 2007 il Senato dell'ASSM ha posto in consultazione una prima versione delle presenti direttive.

Approvazione

La versione definitiva delle presenti direttive è stata approvata dal Senato dell'ASSM in data 20 maggio 2008.

Adeguamento

Nel corso del 2012, le presenti direttive sono state adeguate alla situazione giuridica vigente in Svizzera a partire dal 1° gennaio 2013 (Codice civile svizzero; protezione degli adulti, diritto delle persone e diritto della filiazione; art. 360 segg; modifica del 19 dicembre 2008). Per questo motivo il precedente capitolo 7 (Misure coercitive) è stato stralciato senza essere sostituito. Alla fine del 2012, la Commissione centrale di etica ha incaricato una sottocommissione di sottoporre a revisione totale le direttive «Misure coercitive in medicina».

