

Cure palliative

Direttive medico-etiche e raccomandazioni



SAMW

Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM

Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM

Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS

Swiss Academy
of Medical Sciences

Cure palliative

Direttive medico-etiche e raccomandazioni

Approvate dal Senato dell'ASSM il 23 maggio 2006

La versione tedesca è quella originale.

I. Preambolo	2
II. Direttive	3
1. Definizione	3
2. Campo di applicazione	4
3. Aspetti generali delle cure palliative	4
4. Valori fondamentali e comportamenti	5
4.1. Dignità del paziente	
4.2. Autonomia	
5. Processi decisionali	6
6. Comunicazione	7
7. Continuità e interattività dell'approccio interdisciplinare	8
8. Cure palliative in settori specifici della medicina	9
8.1. Cure palliative in pediatria	
8.2. Cure palliative in medicina intensiva	
8.3. Cure palliative in oncologia	
8.4. Cure palliative in geriatria	
8.5. Cure palliative in psichiatria	
9. Fin di vita e morte	14
9.1. Cure palliative per pazienti in fin di vita	
9.2. Commiato e lutto	
10. Ricerca	16
III. Raccomandazioni	17
IV. Appendice	18
Indicazioni relative all'elaborazione di queste direttive	20

Cure palliative

Direttive medico-etiche dell'ASSM e raccomandazioni

I. Preambolo

La questione delle cure palliative è analizzata in varie direttive medico-etiche pubblicate negli scorsi anni dall'ASSM. Ma le definizioni e la cognizione esatta del concetto di cure palliative sono discordanti, e la loro importanza nell'attività medica è oggetto di dibattiti. Per questa ragione l'ASSM ha deciso di elaborare direttive distinte centrate su questa tematica.

Accanto agli indiscutibili successi legati ai progressi e all'evoluzione della medicina constatiamo il moltiplicarsi di situazioni mediche di grande complessità. La crescente specializzazione porta parzialmente con sé a una concezione e a metodi di assistenza vieppiù frammentari che tendono a far perdere di vista la qualità di vita del paziente¹ e la sua sofferenza. La qualità di vita non è in primo luogo una nozione medica, bensì un concetto determinato contestualmente; l'opinione del paziente è pertanto decisiva. Le cure palliative considerano sempre, in aggiunta ai sintomi fisici, anche gli aspetti psichici, sociali e spirituali, e tentano di preservare, per tutta la durata della malattia e fino alla morte, una qualità di vita se possibile ottimale per il paziente affetto da un male incurabile, che minaccia la sua sopravvivenza oppure da una malattia cronica ed evolutiva. Questo vale in particolare anche in neonatologia, in medicina intensiva, in geriatria e in psichiatria. Queste direttive si prefiggono di promuovere l'introduzione di cure palliative nella pratica medica quotidiana e in tutte le specialità, anche in situazioni in cui sono ancora concepibili altre opzioni terapeutiche e assistenziali. Lo scopo non è quello di dar vita a una nuova specialità medica, ma di incoraggiare una condotta che riconosce i limiti della medicina e che accetta la morte di un paziente e il sentimento di impotenza che predomina in caso di decesso.

1. Definizione²

Nell'ambito di un approccio globale le cure palliative comprendono un trattamento e un'assistenza approfonditi di persone colpite da malattie incurabili oppure da patologie che mettono in pericolo la loro vita o che sono croniche ed evolutive. Con questo tipo di cure ci si propone di mantenere per quanto possibile alta la qualità di vita del paziente fino alla sua morte. Con le cure palliative si tenta di alleviare le sofferenze e, in conformità con i desideri del paziente, di tenere in debito conto anche gli aspetti sociali, morali, spirituali e religiosi. Tali cure, quando sono di grande qualità, sottostanno a conoscenze e a metodi di lavoro professionali, e vengono prodigate, nei limiti del possibile, nel posto auspicato dal paziente. Se assumono il loro senso più profondo al momento dell'agonia e della morte, le cure palliative andrebbero comunque proposte al paziente in anticipo, nella fase precoce della sua malattia, anche parallelamente alle misure curative.

In modo più circostanziato ciò indica che le cure palliative:

- tengono in alta considerazione la vita e conferiscono dignità alla morte;
- rispettano la dignità e l'autonomia del paziente e pongono le sue priorità al centro delle cure;
- sono proposte a prescindere dall'età del paziente che soffre di una malattia incurabile ed evolutiva;
- tentano di alleviare il più possibile sintomi difficilmente sopportabili, quali dolore, difficoltà respiratorie, nausea, angoscia o confusione;
- contemplano ugualmente misure di riabilitazione, diagnostiche e terapeutiche atte a migliorare la qualità di vita del paziente.

1 Per semplificare abbiamo adottato i vocaboli maschili, applicandoli a entrambi i sessi.

2 Contrariamente alle definizioni della SSMCP e della WHO (vedi documento di riferimento in appendice), il sostegno e l'accompagnamento dei prossimi non sono ritenuti una delle funzioni prioritarie delle cure palliative. È vero che nella pratica la partecipazione dei prossimi all'assistenza è auspicabile ed importante, ma nei fatti non è inerente alle cure palliative. Le presenti direttive si focalizzano sul paziente. Ciò nondimeno, l'accompagnamento dei prossimi è menzionato nei vari capitoli ed è visto come una piena assistenza del paziente.

2. Campo di applicazione

Le cure palliative sono integrate nel trattamento di tutte le malattie incurabili o, in qualità di complemento alle cure, in situazioni dall'esito incerto:

- indipendentemente dall'età del paziente (dal prematuro o neonato all'anziano):
- nel contesto dell'assistenza a domicilio (per esempio, servizi ambulatori) e delle istituzioni ospedaliere;
- in tutti i settori della medicina e delle cure;
- nel lavoro interattivo tra medici, infermieri, assistenti sociali, terapeuti, assistenti spirituali, prossimi³ e volontari.

3. Aspetti generali delle cure palliative

La questione delle cure palliative è parte integrante di tutti i settori della medicina. I trattamenti curativi e le cure palliative sono spesso complementari e formano un tutt'uno. Questo spiega perché spesso non esistano precise linee di demarcazione tra approccio curativo e palliativo. L'elemento decisivo risiede soprattutto nel mutato atteggiamento del paziente e del personale curante nella definizione dell'obiettivo terapeutico. Nell'approccio palliativo ci si concentra sull'evoluzione della malattia, sul destino individuale del paziente, sul suo ambiente circostante, sul suo passato, sulla sua fede o sulle sue convinzioni personali, in particolare sul suo atteggiamento e i suoi sentimenti di fronte alla sofferenza, all'agonia e alla morte (concezione bio-psico-sociale della malattia).

A volte, tuttavia, le cure palliative sono oggetto di malintesi, di aspettative irragionevoli e di pericoli.

Sono frequenti i malintesi seguenti:

- tutti i gravi sintomi possono essere leniti a sufficienza in qualsiasi momento;
- tutti i trattamenti che alleviano i sintomi sono di per sé cure palliative;
- le cure palliative si limitano all'accompagnamento dei morienti;
- le cure palliative rappresentano una rinuncia ai trattamenti curativi.

3 Sono considerati prossimi, ai sensi di queste direttive, soprattutto i congiunti o i partner ed i parenti o amici particolarmente vicini al paziente. In alcune legislazioni cantonali sono ammesse definizioni diverse della nozione di prossimi.

Delle aspettative irragionevoli fanno parte:

- la riduzione delle domande di suicidio assistito o di eutanasia attiva in qualunque situazione;
- la morte che può essere influenzata in modo tale da essere sempre una morte dolce.

I principali pericoli sono che le cure palliative:

- si riducano alla prescrizione di oppiacei;
- siano affidate unicamente agli specialisti;
- siano dispensate al posto di opzioni terapeutiche ragionevoli;
- siano prodigate, per motivi economici, al posto di misure indicate dal punto di vista medico.

4. Valori fondamentali e comportamenti

I valori fondamentali e i comportamenti che seguono sono particolarmente significativi nell'ambito delle cure palliative.

4.1. Dignità del paziente

La dignità è inerente all'essere umano, non è dunque connessa con un dato stato di coscienza dell'uomo o con un contesto specifico. In questo senso, un essere umano non può mai essere privato della sua dignità, la quale deve essere rispettata incondizionatamente. Ciò nondimeno, in una situazione di debolezza – per esempio, in caso di malattia avanzata o in fin di vita – il paziente diventa alquanto vulnerabile, e il rispetto della sua dignità può essere facilmente compromesso.

In particolare il personale curante e gli accompagnatori portano rispetto alla dignità del paziente quando:

- considerano il paziente affetto da una malattia incurabile o in fin di vita nella sua unicità e hanno riguardo per la sua individualità;
- tengono conto della vulnerabilità del paziente con il loro comportamento e in ogni forma di comunicazione;
- si pongono domande sul senso, sulla contraddittorietà e sulla fine della vita e danno al paziente la possibilità di affrontare insieme a loro le questioni esistenziali.

Il rispetto della dignità di una persona comporta il rispetto della sua autonomia.

4.2. Autonomia

Con il termine di autonomia si intende la facoltà di una persona di esprimere la propria volontà e di vivere in conformità con i suoi valori e le sue convinzioni. L'autonomia di una persona risulta dal suo livello di informazione, dalla sua situazione presente e dalla sua disponibilità e capacità ad assumersi la responsabilità della propria vita e della propria morte. La nozione di autonomia implica altresì la nozione di responsabilità nei confronti del prossimo.

Per il personale curante il rispetto dell'autonomia del paziente sottintende che:

- deve tenere conto del contesto biografico della persona ammalata;
- non deve perdere d'occhio la dinamica familiare;
- deve informare il paziente e i suoi prossimi in modo molto chiaro e franco;
- deve accertarsi che le informazioni siano state veramente capite;
- deve ripetutamente appurare se la volontà del malato sia stata compresa e, nei limiti del possibile, se se ne sia tenuto conto;
- deve orientare le sue decisioni in base ai valori e alle volontà espresse in precedenza, oralmente o per iscritto, dal paziente in grado di intendere e di volere.

5. Processi decisionali⁴

Il paziente in grado di intendere e di volere⁵ decide dell'applicazione, dell'interruzione o della sospensione di una prospettata misura medica, dopo essere stato informato in modo esauriente e comprensibile (informed consent). I dati che il paziente necessita per prendere una decisione sono elaborati di regola dal personale curante. Il risultato che ci si prefigge è di giungere a una decisione che tutte le persone interessate siano in grado di assumersi. Le decisioni importanti sono messe per iscritto, riesaminate regolarmente e, se necessario, adattate.

4 Vedi in proposito i principi medico-etici dell'ASSM relativi al diritto di autodeterminazione delle pazienti e dei pazienti (2005) che regolano in dettaglio i processi decisionali, in particolare nel caso di pazienti incapaci di intendere e di volere.

5 La capacità di intendere e di volere è valutata in base a un'azione precisa e al suo grado di complessità. Il discernimento è determinato al momento in cui si prende la decisione. Anche i minori e le persone sotto tutela possono essere capaci di discernimento per quanto concerne l'accettazione o il rifiuto di un trattamento.

Nei limiti del possibile il paziente deve disporre di tempo sufficiente per prendere la decisione. Vanno considerati i fattori che possono influenzare la sua decisione, per esempio le aspettative di terzi o il sentimento di essere di peso per gli altri. Sono particolarmente laboriose le situazioni in cui il paziente non può o non può più esprimersi da solo in merito a una misura medica. Se precedentemente il paziente era in grado di intendere e di volere, bisogna fare di tutto per rispettare la sua presunta volontà. Ma se non esiste nessun indizio atto a determinare la volontà del paziente, la decisione va presa nel rispetto dei suoi interessi ben intesi e con il coinvolgimento dei prossimi. Di fronte a decisioni estremamente difficili può rivelarsi utile ricorrere a una discussione o una consultazione etica strutturata.

6. Comunicazione

Una comunicazione aperta, appropriata ed empatica con il paziente e, se questi lo desidera, con i suoi prossimi è di grande importanza nella terapia e nell'assistenza palliative. Spiegazioni facili a capirsi, date ripetutamente e gradualmente, permettono al paziente di maturare aspettative realizzabili, nonché una volontà propria e decisioni autonome. Ciò presuppone che il paziente sia trattato con empatia e con sincerità, e che gli siano prospettati esplicitamente le possibilità e i limiti del trattamento e delle cure palliative.

A volte il paziente respinge il confronto diretto con la sua malattia. Questo atteggiamento va rispettato. Permette infatti al malato di nutrire speranze che possono essergli di aiuto nell'affrontare una situazione gravosa. La speranza ha un valore proprio, in grado di generare effetti palliativi.

Quando i prossimi hanno l'intenzione di tacere al paziente le cattive notizie o, al contrario, quando non tengono conto del suo diniego della malattia, occorre tematizzare le ragioni di simili atteggiamenti. Il diritto del paziente di essere informato in maniera realistica o di prediligere l'ignoranza è prioritario rispetto ai desideri dei prossimi. In situazioni difficili da gestire le persone a lui vicine possono comunque beneficiare di un sostegno.

L'assistenza di persone gravemente ammalate o in fin di vita racchiude un forte rischio di tensioni e conflitti tra il paziente, i prossimi e il personale curante. Un livello di informazione uguale per tutti, discussioni regolari e la designazione di una persona di riferimento possono contribuire ad allentare le tensioni e a sormontare i conflitti.

7. Continuità e interattività dell'approccio interdisciplinare⁶

Nell'ambito delle cure palliative capita sovente che, oltre ai medici e al personale curante, anche altri professionisti⁷ e volontari svolgano un ruolo di primo piano nell'assistenza e nei rapporti con il malato. L'accettazione e la stima reciproche sono una condizione inderogabile per una collaborazione efficace. Questo dato di fatto presuppone la percezione e l'ammissione dei propri limiti e delle proprie possibilità.

Garantire la continuità del trattamento e dell'accompagnamento rappresenta una sfida particolare. E' però possibile raccogliere questa sfida, grazie al lavoro interattivo di tutti i professionisti coinvolti – non solo in seno alle istituzioni, ma anche tra medico di famiglia, servizi ambulatori e stazionari e istituzioni. Il coordinamento è assicurato da una persona di riferimento che è l'interlocutore del paziente. Il medico di famiglia svolge in questo contesto un ruolo essenziale.

L'esigenza di una collaborazione interdisciplinare non esenta i medici curanti, il personale curante e gli altri professionisti della salute dalla loro responsabilità in materia di decisioni e di misure prese nell'ambito delle loro rispettive competenze.

6 L'approccio interdisciplinare va inteso come la collaborazione tra varie discipline, ma anche come la collaborazione tra diversi gruppi professionali.

7 Fra gli altri professionisti vanno annoverati gli psicoterapeuti, gli ergoterapeuti, gli arteterapeuti, i musico-terapeuti, i nutrizionisti, gli assistenti spirituali rappresentanti le varie confessioni e credenze e interpellati in base ai desideri del paziente, gli psicoterapeuti e gli assistenti sociali.

8 Ciò include, per esempio, le discussioni relative alle indicazioni per ulteriori interventi medicamentosi, i ricoveri in ospedale, i trasferimenti, gli interventi chirurgici, i soggiorni in unità di cure intensive, le misure di ventilazione artificiale o di rianimazione.

9 La nozione di bambino che utilizzeremo d'ora innanzi ricopre anche la nozione di adolescente.

10 Vedi anche le raccomandazioni della Società svizzera di neonatologia sull'assistenza dei prematuri con ridotta speranza di vita (nati entro la 22a e la 26a settimana di gestazione) e le raccomandazioni relative alle cure palliative per neonati in fin di vita, nonché le direttive dell'ASSM «Problemi etici nel campo della medicina intensiva» e «Trattamento e assistenza dei pazienti sofferenti di disturbi cerebrali estremi di lunga durata».

8. Cure palliative in settori specifici della medicina

Le cure palliative somministrate allo scopo di alleviare i sintomi, ma anche in qualità di ausilio per sopportare una malattia, possono essere indicate in tutte le patologie croniche. Il trattamento ottimale della malattia di base è spesso il mezzo migliore per lenire i sintomi; gli approcci curativi e palliativi sono complementari. Numerose malattie, quali le malattie cardiache, polmonari o renali croniche, ma anche le malattie neurologiche, possono condurre, oltre che all'invalidità o all'aumento della dipendenza, anche a situazioni pericolose per la vita. In questi casi le cure palliative significano non solo che la qualità di vita è mantenuta grazie a misure di sostegno e di alleviamento, ma anche che le possibili complicazioni e le situazioni acute sono anticipate e discusse nella fase precoce della malattia⁸.

8.1. Cure palliative in pediatria

Le cause dei decessi durante l'infanzia e l'adolescenza si distinguono nettamente da quelle che portano alla morte nell'età adulta. Sono di conseguenza differenti anche le ripercussioni sull'accompagnamento palliativo del giovane malato e della sua famiglia. In funzione dell'età, della malattia e della causa del decesso, si possono differenziare tre categorie: prematuri e neonati, bambini e adolescenti e bambini portatori di handicap gravi⁹.

8.1.1. Prematuri e neonati¹⁰

Una buona metà dei casi di decesso durante l'infanzia concerne i neonati, soprattutto per ragioni di prematurità e di malattie o malformazioni congenite. Capita di frequente che decisioni di capitale importanza debbano essere prese in urgenza. Per i genitori circostanze del genere sono enormemente difficili, poiché non hanno avuto il tempo di familiarizzarsi né con il bambino né con la situazione medica. Il loro coinvolgimento nel processo decisionale deve perciò essere improntato alla massima prudenza.

In neonatologia vanno pertanto osservati i seguenti punti:

- E' utile prendersi tutto il tempo che occorre prima di giungere a una decisione. Misure provvisorie di mantenimento della vita possono essere di grande aiuto.
- Nella decisione è opportuno tenere conto degli eventuali strascichi derivanti dalla sopravvivenza del bambino. Bisogna inoltre considerare il fatto che per questa categoria di pazienti definire la prognosi è particolarmente problematico.

- Le possibili complicazioni vanno discusse per tempo.
- Il controllo appropriato del dolore e dei sintomi richiede un'attenzione particolare, poiché è molto complesso individuare il dolore nei pazienti appartenenti a questa categoria.
- Alla morte di un bambino i genitori devono beneficiare del tempo e dello spazio necessari per prendere commiato. L'equipe curante li accompagna in questa triste incombenza.
- L'inumazione di bambini nati morti o di prematuri è un elemento importante nell'elaborazione del lutto. Le famiglie devono essere sostenute, consigliate e accompagnate.

8.1.2. Bambini e adolescenti

Le cause principali della morte di bambini e adolescenti sono, in aggiunta agli incidenti e ai suicidi, i tumori maligni e i problemi cardiaci, nonché le conseguenze di malattie contratte nel periodo neonatale.

Nell'assistenza palliativa dei bambini gli elementi che seguono hanno un ruolo fondamentale:

- Il bambino è al centro dell'attenzione e va coinvolto nelle decisioni, compatibilmente con la sua età, il suo sviluppo, il suo stato e i suoi bisogni¹¹.
- Il bambino deve essere considerato nel contesto familiare.
- Il bambino ammalato continua a svilupparsi e serba bisogni legittimi e sani legati alle sue abitudini. E' pertanto essenziale farlo evolvere in un ambiente adatto alla sua età (per esempio, autorizzarlo a frequentare la scuola o l'asilo).
- Il bambino in fin di vita deve avere l'opportunità di portare a termine le sue ultime cose.
- I rituali di addio sono di grande importanza per la famiglia colpita dal lutto. La famiglia, ivi compresi i fratelli e le sorelle, deve essere sostenuta.

11 I minori possono essere ritenuti in grado di intendere e di volere nell'acconsentire a un trattamento. La capacità di discernimento è valutata in funzione della situazione concreta e dell'atto concreto (consenso). Vedi «Diritto di autodeterminazione delle pazienti e dei pazienti», principi medico-etici dell'ASSM.

12 Vedi anche le direttive dell'ASSM «Trattamento e assistenza dei pazienti sofferenti di disturbi cerebrali estremi di lunga durata».

8.1.3. Bambini portatori di handicap gravi¹²

L'assistenza di bambini affetti da gravi handicap fisici e mentali, congeniti o acquisiti, rappresenta una sfida particolarmente impegnativa e gravosa. Questi bambini sono spesso assistiti in istituzioni socio-pedagogiche di lunga durata.

In questo ambito vanno osservati i seguenti punti:

- Oltre all'approccio socio-pedagogico è di primaria importanza il depistaggio di sintomi alleviabili e solitamente sottovalutati, in particolare il dolore. Per questa ragione deve essere tutelato l'accesso a un'adeguata assistenza medica e alle cure.
- Il trattamento di questi bambini richiede determinate conoscenze. Occorre utilizzare strumenti specifici, per esempio per valutare il dolore.

8.2. Cure palliative in medicina intensiva

L'equipe curante di un servizio di cure intensive lotta per mantenere in vita un paziente, pur sapendo che le probabilità di decesso sono piuttosto alte. A volte l'incertezza si protrae a causa delle crescenti possibilità terapeutiche. In tali situazioni, di fronte all'insicurezza legata alla prognosi, l'equipe curante è portata a prendere in considerazione, parallelamente alle misure terapeutiche, anche misure palliative.

Le cure palliative in medicina intensiva significano in particolare:

- che a tutte le altre misure mediche si integri un controllo adeguato del dolore e dei sintomi;
- che la questione delle possibili complicazioni è affrontata per tempo;
- che sono discussi l'intensità e i limiti della terapia, nonché le aspettative del paziente relative al trattamento dispensato in fin di vita;
- che i processi decisionali e l'adattamento degli obiettivi terapeutici sono perseguiti anche se il tempo stringe;
- che, nei limiti del possibile, il paziente e i suoi prossimi sono informati in modo trasparente della gravità della malattia e della probabilità di un esito letale.

8.3. Cure palliative in oncologia

Contrariamente alle affezioni degenerative croniche, sulla base delle nostre percezioni, a tutt'oggi tendiamo ad associare il «cancro» all'incurabilità e alla morte. Questa dimensione metaforica suggestiona il paziente, i suoi prossimi e chi lo assiste. Anche in un contesto in cui per tutte le persone implicate dovrebbero prevalere le misure palliative, la difficoltà di gestire una situazione irrimediabile può spingere i medici curanti e i pazienti a intraprendere nonostante tutto una terapia oncologica poco promettente. L'eccesso di zelo terapeutico può sfociare nell'omissione degli aspetti palliativi. Il medico deve anzitutto tenere presente che spesso una siffatta proposta terapeutica serve solo a rendere più sopportabile il sentimento di impotenza. Affinché il malato di cancro, mosso da un'aspettativa illusoria, non decida di sottoporsi a una terapia votata al fallimento e con effetti secondari pesanti, è essenziale che sia messo adeguatamente al corrente dei vantaggi e degli inconvenienti di una terapia mirante a ridurre il tumore, nonché delle possibilità e dei limiti delle cure palliative.

In merito alle cure palliative in oncologia occorre sottolineare che:

- Un cancro incurabile è una malattia con durata di vita limitata, le cui conseguenze si manifestano a livello fisico, psichico e sociale.
- Il paziente deve essere informato convenientemente della prognosi con o senza terapia e del possibile declino della sua qualità di vita, dovuto agli effetti secondari della terapia. Al paziente si possono proporre chemioterapie e radioterapie non solo a scopo curativo, ma anche palliativo. L'atteso beneficio di una terapia e i disturbi dovuti agli effetti secondari devono essere soppesati con cura e discussi con il paziente.
- Si può evitare l'introduzione sequenziale degli approcci curativi e palliativi, se un controllo adeguato ed competente dei sintomi viene effettuato nel momento in cui esistono ancora possibilità di guarigione.
- Tensioni e conflitti tra pazienti, personale curante e familiari sono frequenti. Di regola dipendono da aspettative dissimili o inattuabili. Soltanto con un'informazione ripetuta e veritiera le persone direttamente interessate sono in grado di nutrire aspettative realistiche.
- Rifiutarsi di persistere in una lotta interminabile contro il cancro dà al paziente e ai suoi prossimi spazio e tempo per prendere commiato e per regolare gli ultimi affari importanti.

8.4. Cure palliative in geriatria¹³

La terza età è spesso accompagnata da malattie croniche e multimorbilità. Grazie ai progressi della medicina esistono oggi numerose opportunità di interventi e terapie altamente sofisticati. Il paziente geriatrico affetto da varie malattie somatiche corre il rischio di essere visto come una somma di disturbi organici; poiché ogni disturbo è curato separatamente, le prescrizioni mediche si accumulano. Le cure palliative sostengono l'approccio geriatrico, dando sistematicamente nuovo valore al senso di un trattamento, alla volontà del paziente e alle interazioni. L'indicazione di un intervento deve essere valutata non solo in termini di fattibilità medica, ma soprattutto in relazione alle ripercussioni sulla qualità di vita e alla conquista di una certa autonomia. D'altro canto, l'età del paziente non giustifica affatto che si tralascino le altre opzioni terapeutiche.

I pazienti di età avanzata soffrono spesso di dolori cronici che non sono curati come dovuto, dato che i pazienti stessi e l'equipe curante li considerano un fatto ineluttabile. La valutazione del dolore per mezzo di strumenti adeguati è in ogni modo importante, in particolare nel caso di pazienti affetti da demenza, al fine di alleviare convenientemente le sofferenze.

Quando la facoltà di comunicazione di un paziente è alterata, le espressioni non verbali della sua volontà, per esempio il rifiuto di cibo o di farmaci, devono essere rispettate, una volta escluse le cause curabili¹⁴. Le volontà espresse per iscritto dal paziente in un periodo precedente possono aiutare chi è costretto a prendere una decisione.

¹³ Vedi direttive e le raccomandazioni dell'ASSM «Trattamento e assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza».

¹⁴ Vedi direttive dell'ASSM «Trattamento e assistenza dei pazienti sofferenti di disturbi cerebrali estremi di lunga durata» cap. 4.4., in particolare commento ad 4.4.

8.5. Cure palliative in psichiatria¹⁵

Molte affezioni psichiatriche sono croniche oppure contraddistinte da frequenti recidive. L'approccio palliativo è in questo caso ancora più significativo. Questo approccio non si prefigge in primo luogo di combattere la malattia, ma consente di convivere al meglio con i sintomi o con l'handicap. Laddove, accanto al trattamento curativo o al trattamento dei sintomi, è proposto anche un sostegno e un accompagnamento palliativo, è spesso possibile migliorare la qualità di vita e ridurre i rischi di suicidio.

Le situazioni problematiche derivano in particolare da:

- depressioni refrattarie alla terapia con ripetuta volontà di suicidio;
- gravi schizofrenie che implicano per il paziente una qualità di vita carente;
- anoressie particolarmente gravi;
- tossicodipendenze.

Le persone affette da malattie psichiatriche possono essere colpite anche da malattie somatiche. Il rischio che i loro sintomi siano sottovalutati o che siano valutati in modo sbagliato è alto. In situazioni di questo genere è d'obbligo una stretta collaborazione degli psichiatri e degli psicoterapeuti con altri specialisti.

9. Fin di vita e morte

9.1. Cure palliative per pazienti in fin di vita¹⁶

Sono principalmente i pazienti in fin di vita ad avere bisogno di cure palliative. Le cure palliative mirano ad assicurare un sostegno per quanto possibile ottimale fino al momento del decesso. Quella che viene intesa come una buona morte non può essere definita con criteri oggettivi, ma dipende dalle più svariate percezioni individuali. Sono determinanti le dichiarazioni fatte in precedenza dal paziente, mentre le percezioni dei prossimi e dei membri dell'equipe curante sono vagliate

15 Vedi direttive dell'ASSM «Misure coercitive in medicina».

16 Vedi direttive dell'ASSM «Accompagnamento medico delle pazienti e dei pazienti terminali», in particolare la definizione di paziente in fin di vita alla cfr. 1 delle direttive riguardano «gli ammalati che, secondo il medico curante e stando ai segni clinici, hanno iniziato un processo che in base all'esperienza si concluderà con la morte nello spazio di qualche giorno o settimana».

17 Quando si parla di sedazione, sono utilizzate varie nozioni (sedazione palliativa, sedazione terminale, ecc.). Questo spiega in parte le importanti differenze nella prevalenza.

durante la valutazione, ma non sono decisive. Perfino un'assistenza palliativa ottimale non è in grado di garantire una buona morte, poiché la morte di un paziente è strettamente connessa con la storia della sua vita. Occorre dispensare farmaci e cure allo scopo di alleviare i sintomi, ma conviene rinunciare alle terapie pesanti. Bisogna lenire i dolori e le sofferenze, anche se in alcuni casi le cure possono affrettare il decesso. Un influsso sulla durata di vita, in particolare un suo accorciamento, è in generale sopravvalutato.

9.1.1. Rinuncia o sospensione della cura

Quando si instaura un processo di morte, si possono legittimare o prospettare la rinuncia a misure di mantenimento in vita o la loro interruzione. Per di più, negli ultimi giorni di vita i pazienti spesso non abbisognano più di liquidi o di cibo. L'idratazione artificiale deve essere introdotta soltanto dopo una minuziosa analisi dei possibili benefici e degli effetti indesiderabili. Nella decisione vanno presi in considerazione criteri quali la prognosi, l'eventuale successo del trattamento in termini di qualità di vita e i problemi connessi con il proposto trattamento.

9.1.2. Sedazione

Le misure palliative si prefiggono di tutelare la facoltà di comunicazione del paziente. A volte, tuttavia, nell'attesa che agiscano le misure terapeutiche appropriate, una sedazione medicamentosa limitata nel tempo può rivelarsi indicata, laddove è necessario lenire sintomi temporaneamente difficili da curare. In questo caso la sedazione deve essere circoscritta, sia nella qualità che nella durata, all'alleviamento dei sintomi. In presenza di sintomi tenaci può essere di rigore una sedazione continua¹⁷. Lo stato comatoso indotto da farmaci si protrarrà fino alla morte. Una sedazione di questo tipo va adottata soltanto con il consenso del paziente. Anche un risveglio intermedio deve essere discusso con lui. Se si tratta di un paziente incapace di intendere e di volere, l'opportunità di una sedazione è esaminata in anticipo o deve fare parte delle direttive anticipate. A volte i prossimi e il personale curante reggono a stento di fronte alle sofferenze del paziente; ma ciò non giustifica l'introduzione di una sedazione palliativa, se ciò non corrisponde al desiderio del paziente. Sono auspicabili l'elaborazione e il rispetto di un protocollo interno dell'istituzione relativo alle decisioni che sono state prese e comprendente il resoconto di un colloquio avuto in un secondo tempo con i prossimi e con il personale curante.

Nel caso concreto di sospensione della cura (estubazione in cure intensive), quando il decesso del paziente è imminente, una sedazione può rivelarsi indicata.

Una sedazione in fin di vita non va messa in atto intenzionalmente per accorciare la vita, anche se non si può mai escludere una simile circostanza. Questa sorta di sedazione si differenzia pertanto dall'eutanasia attiva diretta.

9.2. Commiato e lutto

A prescindere dal luogo del decesso, la relazione con il defunto deve essere contrassegnata dal rispetto e avere la stessa valenza dei rapporti che si hanno con la persona in vita.

In particolare questo significa che:

- nei limiti del possibile il corpo del defunto deve essere trattato con il rispetto dovuto ai bisogni familiari, socio-culturali e spirituali delle persone direttamente coinvolte;
- l'istituzione e i suoi collaboratori accordano ai prossimi il tempo e lo spazio di cui abbisognano per prendere commiato dal defunto in conformità con i loro desideri. I prossimi colpiti dal lutto beneficiano di un sostegno o, perlomeno, sono informati della possibilità di avvalersi di un sostegno;
- anche l'equipe curante fruisce di attenzioni particolari e di sostegno.

10. Ricerca

Bisogna incentivare in tutte le sue dimensioni la ricerca nel settore delle cure palliative, al fine di valutare nel modo più oggettivo possibile i nuovi metodi e approcci e il potenziale della loro applicazione pratica. In considerazione della soggettività di certe nozioni fondamentali (per esempio, il dolore o la qualità di vita), è necessario analizzare i metodi qualitativi e quantitativi di investigazione nell'ottica della loro pertinenza, della loro fattibilità e della loro adeguatezza. Le persone che necessitano un trattamento palliativo sono spesso particolarmente vulnerabili.

Le seguenti raccomandazioni riguardano in primo luogo le istituzioni del sistema sanitario, le istituzioni di formazione, perfezionamento e aggiornamento, le autorità politiche e gli organismi di finanziamento.

Le seguenti condizioni quadro sono considerate essenziali per la messa in atto di cure palliative nel settore ambulatorio e stazionario:

1. La promozione e il sostegno delle cure palliative da parte delle autorità federali e cantonali responsabili della sanità pubblica, nonché il sostegno organizzativo e finanziario delle organizzazioni attive nel settore delle cure palliative.
2. L'integrazione delle cure palliative nei programmi di formazione: a livello pregraduato (nelle facoltà di medicina, nelle scuole in cure infermieristiche e nella formazione di terapeuti); a livello di perfezionamento (corsi di formazione continua nelle società di disciplina medica, nelle scuole superiori in cure infermieristiche); a livello di aggiornamento (società di disciplina medica, FMH, ASI, ecc.).
3. La revisione fondamentale del finanziamento delle cure palliative in ambito ospedaliero e ambulatorio. La rinuncia a misure curative in favore di misure palliative in situazioni disperate non deve comportare un onere finanziario supplementare per il paziente.
4. L'integrazione delle cure palliative nel concetto di trattamento e assistenza esistente e il controllo permanente della qualità delle cure palliative proposte.
5. La promozione della ricerca in tutti i settori delle cure palliative.
6. L'informazione al pubblico sui contenuti e sulle possibilità delle cure palliative da parte delle associazioni professionali e delle organizzazioni interessate (per esempio, Lega svizzera contro il cancro, Lega polmonare svizzera, Fondazione svizzera di cardiologia, ecc.).

Svizzera

Il Manifesto di Friburgo: una strategia nazionale di sviluppo delle cure palliative in Svizzera, Friburgo 2001.

www.palliative.ch

Standard di qualità: principi e direttive per la pratica della Medicina e delle Cure Palliative in Svizzera.

Edito dalla Società svizzera di Medicina e Cure Palliative (SSMCP), 2001.

www.palliative.ch

Formazione in cure palliative. Raccomandazioni nazionali elaborate dal gruppo di lavoro Formazione della SSMCP, 2002.

www.palliative.ch

Raccomandazioni relative all'assistenza dei prematuri con ridotta speranza di vita (nati entro la 22ma e la 26ma settimana di gestazione), elaborate da un gruppo di lavoro della Società svizzera di neonatologia.

www.neonet.ch

E. Cignacco, L. Stoffel, L. Raio, H. Schneider, M. Nelle.

Empfehlungen zur Palliativpflege von sterbenden Neugeborenen.

Z Geburtsh Neonatol 2004; 208: 155–160

Diritto di autodeterminazione delle pazienti e dei pazienti.

Principi medico-etici dell'ASSM e testo di accompagnamento, 2005.

www.samw.ch

Misure coercitive in medicina.

Direttive medico-etiche dell'ASSM. 2005.

www.samw.ch

Accompagnamento medico delle pazienti e dei pazienti terminali.

Direttive medico-etiche dell'ASSM. 2004.

www.samw.ch

Trattamento e assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza.

Direttive medico-etiche dell'ASSM. 2004.

www.samw.ch

Trattamento e assistenza dei pazienti sofferenti di disturbi cerebrali estremi di lunga durata.

Direttive medico-etiche dell'ASSM. 2003.

www.samw.ch

Problemi etici nel campo della medicina intensiva,

direttive medico-etiche dell'ASSM, 1999.

www.samw.ch

Internazionale

The Barcelona Declaration on Palliative Care. Dec. 1995

WHO Definition of Palliative Care.

www.who.int/cancer/palliative/definition/en

WHO Europe. Better Palliative Care for older people. 2004

www.euro.who.int/document/E82933.pdf

WHO Europe. Palliative Care. The solid facts. 2004

www.euro.who.int/document/E82931.pdf

A Guide to the Development of Palliative Nurse Education in Europe.

Report of the EAPC Task Force.

www.eapcnet.org/download/forTaskforces/NursingEducationRecommendations.pdf

Council of Europe. Recommendation Rec (2003)24 of the Committee

Ministers to member states on the organisation of palliative care and explanatory memorandum

[www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendatoins/Rec\(2003\)24.asp](http://www.coe.int/T/E/Social_Cohesion/Health/Recommendatoins/Rec(2003)24.asp)

Council of Europe. Recommendation 1418 (1999).

Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying

www.coe.int

Palliative Care for children. American Academy of Pediatrics (AAP).

Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Recommendations.

Pediatrics Vol. 106 No. 2. August 2000

Indicazioni relative all'elaborazione di queste direttive

Mandato Il 13 giugno 2003 la Commissione Centrale di Etica dell'ASSM ha incaricato una sottocommissione di elaborare direttive relative alle cure palliative.

Sottocommissione responsabile Dr. med. Roland Kunz, geriatria/cure palliative, Schlieren (Presidente)
Dr. med. Urs Aemissegger, medicina di famiglia, Winterthur
Dr. med. Eva Bergsträsser, pediatria/oncologia, Zurigo
Dr. med. Christian Hess, medicina interna, Affoltern am Albis
Prof. Dr. med. Christoph Hürny, geriatria/psico-oncologia, San Gallo
Christine Kaderli, infermiera in oncologia, Nussbaumen
Dr. med. Hans Neuenschwander, cure palliative/oncologia, Lugano
Françoise Porchet, M. in cure palliative e tanatologia, Losanna
Susan Porchet, M.A. musico-terapeuta/formazione cure pall., Birchwil
PD Dr. med. Bara Ricou, medicina intensiva, Ginevra
Lic. iur. Michelle Salathé, giurista, Basilea (ex officio)
Nelly Simmen, Msc, infermiera/cure palliative, Berna
Dr. theol. Plasch Spescha, assistenza spirituale e etica, Berna
Prof. Dr. med. Michel B. Valloton, medicina interna, Ginevra,
Presidente CCE (ex officio)

Esperti consultati Christine Egerszegi, consigliera nazionale, Mellingen
Prof. Dr. med. Daniel Hell, Zurigo
Dr. med. Gérard Pfister, Ginevra
Prof. Dr. med. Rudolf Ritz, Basilea
Prof. Dr. med. Hannes Stähelin, Basilea
Prof. Dr. med. Fritz Stiefel, Losanna
Prof. Dr. med. Andreas Stuck, Berna
Dr. med. Philipp Weiss, Basilea
Dr. theol. Markus Zimmermann-Acklin, Lucerna

Procedura di consultazione Il 24 novembre 2005 il Senato dell'ASSM ha adottato una prima versione di queste direttive da sottoporre a procedura di consultazione.

Approvazione La versione definitiva di queste direttive è stata approvata dal Senato dell'ASSM il 23 maggio 2006.

Impressum

Realizzazione vista point, Basilea
Stampa Schwabe, Muttenz
1a edizione 1000 (giugno 2006)

Ordinazione al
seguito indirizzo ASSM
Petersplatz 13
CH-4051 Basilea
Tel.: +41 61 269 90 30
Fax: +41 61 269 90 39
E-mail: mail@samw.ch

Tutte le direttive medico-etiche dell'ASSM sono disponibili sul suo sito Internet
www.assm.ch

