

DIRETTIVE MEDICO-ETICHE

Assistenza delle pazienti
e dei pazienti terminali

Editore


Accademia Svizzera
delle Scienze Mediche
Petersplatz 13
CH-4051 Basilea
T +41 61 269 90 30
mail@samw.ch
www.assm.ch

Realizzazione

Howald Fosco, Basilea

Tutte le direttive medico-etiche della
ASSM sono consultabili sul sito internet
www.samw.ch → ETHIK/ETHIQUE

© ASSM 2013

 L'ASSM è membro delle
Accademie Svizzere delle Scienze

Direttive medico-etiche

Assistenza delle pazienti e dei pazienti terminali

Approvate dal Senato dell'ASSM in data 25 novembre 2004.
La versione originale è quella tedesca.

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

I. PREAMBOLO	5
II. DIRETTIVE	6
1. Campo di applicazione	6
2. Diritto all'autodeterminazione	6
2.1. Pazienti in grado di intendere e di volere	6
2.2. Pazienti incapaci di intendere e di volere	6
3. Trattamento e assistenza	7
3.1. Cure palliative	7
3.2. Astensione dalle cure o interruzione della terapia	8
4. Limiti dell'attività medica	8
4.1. Assistenza al suicidio	9
4.2. Omicidio su richiesta	9
III. COMMENTI	10
ad 1. Campo di applicazione	10
ad 2.1. Pazienti in grado di intendere e di volere	10
ad 2.2. Pazienti incapaci di intendere e di volere	10
ad 3.1. Cure palliative	11
ad 3.2. Astensione dalle cure o interruzione della terapia	12
ad 4.1. Assistenza al suicidio	12
IV. RACCOMANDAZIONI ALL'INTENZIONE DELLE AUTORITÀ SANITARIE COMPETENTI	13
Risorse	13
Formazione di base e postgraduatoria	13
V. APPENDICE	16
Note sull'elaborazione delle presenti direttive	16

I. PREAMBOLO

Le persone giunte alla fase finale della loro vita hanno spesso bisogno di aiuto e di protezione particolari. Ci ricordano che ogni esistenza umana ha un limite. Le decisioni connesse con la fine della vita rappresentano una grande sfida per il paziente stesso,¹ ma anche per i suoi familiari, i medici e il personale curante. Lo scopo di queste direttive è quello di mettere in evidenza i compiti, le possibilità e i limiti dell'assistenza dei pazienti terminali. L'obiettivo di base consiste nell'alleviare le sofferenze, nel garantire al paziente la migliore qualità di vita possibile, nell'essere solidale con le persone a lui vicine e nel sostenerle.

Contrariamente all'ultima versione delle direttive con data 1995, le disposizioni che seguono riguardano esclusivamente la situazione dei pazienti terminali. Le direttive medico-etiche sul trattamento e l'assistenza dei pazienti sofferenti di disturbi cerebrali estremi di lunga durata sono soggette, per la prima volta, a direttive distinte. Ciò nonostante, poiché esiste tutta una serie di questioni e di problemi comuni a questi due tipi di situazioni, va rilevata l'importanza di queste direttive distinte per le questioni considerate nei prossimi capitoli. Lo stesso si può dire delle direttive concernenti i problemi etici nel campo della medicina intensiva e delle nuove direttive sul trattamento e l'assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza.

Riguardo alla problematica specifica degli estremamente prematuri, facciamo riferimento alle Raccomandazioni della Società Svizzera di Neonatologia.²

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

2 Vedi le raccomandazioni «Perinatale Betreuung an der Grenze der Lebensfähigkeit zwischen 22 und 26 vollendeten Schwangerschaftswochen». Schweiz Ärtzezeitung. 2012; 93(4): 97–100.

II. DIRETTIVE

1. Campo di applicazione³

Queste direttive riguardano l'assistenza dei pazienti terminali. Si riferiscono a quegli ammalati per i quali il medico, stando ai segni clinici, ritiene abbiano avviato un processo che, in base all'esperienza, si concluderà con la morte nello spazio di qualche giorno o settimana.

I medesimi criteri si applicano ai neonati, ai bambini e agli adolescenti in fin di vita. Nella misura in cui per questi pazienti pediatrici va tenuto conto di certi aspetti particolari, ne verrà fatta menzione nei correlati paragrafi.

2. Diritto all'autodeterminazione

Ogni paziente ha il diritto di disporre liberamente della sua persona. L'informazione del paziente (o del suo rappresentante) sulla sua situazione medica deve essere precoce, completa e comprensibile, affinché possa maturare una volontà propria e decidere di conseguenza. Questo presuppone una comunicazione sensibile e aperta e la disponibilità del medico ad informare il paziente sulle possibilità e sui limiti dell'azione terapeutica e delle cure palliative.

2.1. Pazienti in grado di intendere e di volere

Nell'azione medica il rispetto della volontà del paziente in grado di intendere e di volere è fondamentale. Questo spiega perché un trattamento medico contro la volontà manifesta dal paziente in grado di intendere e di volere è inammissibile. Il principio vale anche nel caso in cui, dal punto di vista di terzi, la volontà manifesta sembra avversa agli interessi ben intesi del paziente. Anche i minorenni o le persone sotto curatela possono essere dotati di discernimento nel momento in cui acconsentono a un trattamento.

2.2. Pazienti incapaci di intendere e di volere

Se il paziente non è più in grado di manifestare la sua volontà, il medico curante deve assicurarsi che venga accertata l'esistenza di direttive anticipate.⁴ Se queste sono state redatte, occorre attenersi alle indicazioni in esse contenute. Se il paziente non si è espresso in merito alla misura medica in questione, il personale curante redige un piano di trattamento coinvolgendo anche la persona con diritto

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

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

di rappresentanza.⁵ Il medico informa quest'ultima riguardo a tutte le circostanze fondamentali in relazione alle misure mediche previste. La decisione in merito alla proposta di trattamento viene infine presa dal rappresentante, secondo la volontà presunta e gli interessi del paziente. In tal modo, una grande responsabilità grava su una persona fortemente coinvolta dal punto di vista emotivo. L'obiettivo primario sarebbe quindi di ottenere, in relazione alla proposta di trattamento, un consenso condiviso da tutte le parti in questione.

In presenza di decisioni complesse può essere utile richiedere un supporto etico.⁶

3. Trattamento e assistenza

3.1. Cure palliative⁷

I pazienti terminali hanno diritto a un'assistenza di tipo palliativo. Questa comprende tutti i trattamenti medici e infermieristici, nonché un sostegno psichico, sociale e spirituale per il paziente stesso e per i suoi prossimi. Scopo dell'assistenza palliativa è quello di alleviare le sofferenze e assicurare al paziente la migliore qualità di vita possibile.

Il compito principale del team curante riguarda il trattamento efficace dei sintomi, compresi l'attenzione allo sconforto così come la disponibilità e l'accompagnamento del paziente e dei suoi cari. In caso di bisogno vanno sollecitate tutte le risorse tecniche e umane potenzialmente utili (ad es. professionisti dell'accompagnamento psicologico, sociale e spirituale). L'assistenza palliativa deve essere proposta per tempo e ovunque si trovi il paziente (ospedale, istituzione o domicilio).

Il medico è tenuto ad alleviare i dolori e le sofferenze, anche se, in singoli casi, questo fatto può influire sulla durata della vita (abbreviazione o prolungamento). Di fronte a sintomi refrattari al trattamento può a volte rivelarsi necessaria una sedazione. Ma va garantito che questa sedazione non superi il livello occorrente ad alleviare i sintomi.

5 La legge indica come aventi diritto di rappresentanza in caso di misure mediche i seguenti soggetti: in prima istanza, le persone designate nelle direttive del paziente (dette anche direttive anticipate) o nel mandato precauzionale; in seconda istanza il curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici, in seguito, i congiunti e altre persone di riferimento che prestano di persona regolare assistenza al paziente (coniuge o partner registrato, persone che vivono in comunione domestica con il paziente, discendenti, genitori, fratelli e sorelle). Nel caso dei pazienti minorenni, hanno diritto di rappresentanza i detentori dell'autorità parentale.

6 Vedi «Supporto etico in medicina». Raccomandazioni medico-etiche dell'ASSM.

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

Nella misura del possibile, le decisioni concernenti il trattamento e l'assistenza del morente devono essere sostenute congiuntamente dal team che ha in cura il paziente e dai familiari. E' molto importante associare i parenti prossimi del paziente, riconoscendo il loro doppio ruolo di accompagnatori e accompagnati.

I desideri della persona riguardo all'ultima fase della sua vita devono essere rispettati. L'assistenza al paziente deve includere anche i prossimi con un accompagnamento che può, in alcuni casi, protrarsi al di là della morte del paziente.

Il defunto deve essere trattato con rispetto; inoltre, nella misura del possibile, bisogna accordare lo spazio necessario ai rituali culturali e religiosi della famiglia.

3.2. Astensione dalle cure o interruzione della terapia

Una volta avviato il processo di morte, la rinuncia a misure destinate a preservare la vita o l'interruzione della terapia sono ammissibili, addirittura indicate. Nella presa di decisione svolgono un ruolo criteri quali prognosi, possibili benefici terapeutici in termini di qualità di vita così come costrizioni legate alla terapia proposta.

Le stesse considerazioni valgono, in linea di massima, per i neonati, i lattanti e i bambini piccoli. Ma la presa di decisione è complicata dal fatto che, per quanto concerne queste categorie di pazienti pediatrici, non ci si può basare su una presunta volontà o sulla personalità. Il ricorso a misure pesanti, volte a sostenere le funzioni vitali, deve dunque dipendere soprattutto dalla prognosi. A questo scopo bisogna soppesare le costrizioni legate alla terapia in termini di dolore, malessere e limitazioni, ma anche i benefici auspicabili in termini di benessere, di possibilità relazionali e di coscienza del vissuto.

4. Limiti dell'attività medica

Il rispetto della volontà del paziente si spinge ai limiti, quando il paziente reclama misure inefficaci o inappropriate oppure incompatibili con i valori morali personali del medico, con la deontologia o con il diritto vigente.

4.1. Assistenza al suicidio

Secondo l'art. 115 del Codice penale, l'assistenza al suicidio non è punibile quando avviene in assenza di motivi egoistici. Questo principio è applicabile a tutte le persone.

La missione dei medici che assistono pazienti terminali consiste nell'alleviare i loro sintomi e nell'accompagnarli alla morte. Non è compito del medico proporre un'assistenza al suicidio; il medico è invece tenuto ad alleviare le sofferenze che potrebbero generare intenti suicidari. Un paziente in fin di vita che non regge più la sua situazione può però manifestare il desiderio di morire e perseverare in questo desiderio.

In situazioni del genere, al confine tra la vita e la morte, il medico può essere confrontato con un conflitto difficile da gestire. Da un lato, l'assistenza al suicidio non fa parte dell'attività medica, poiché è contraria agli obiettivi della medicina. D'altra parte, il rispetto della volontà del paziente è fondamentale nella relazione tra medico e paziente. Un dilemma di tale portata esige una decisione morale personale del medico che, in singoli casi di assistenza al suicidio, deve essere rispettata. Il medico ha in ogni modo il diritto di rifiutare l'assistenza al suicidio. Se, in circostanze eccezionali, il medico decidesse di assistere il paziente nel suicidio, è a lui che incombe la responsabilità di verificare il rispetto delle seguenti esigenze:

- La malattia di cui soffre il paziente legittima la supposizione del suo decesso imminente .
- Trattamenti alternativi sono stati proposti e, se accettati dal paziente, adottati.
- Il paziente è in grado di intendere e di volere. Ha riflettuto a lungo sul suo desiderio di morte. Questo desiderio non è il risultato di pressioni esterne ed è persistente. Tutto ciò è stato verificato da una terza persona che non è necessariamente il medico.

L'ultimo gesto del processo che porta alla morte deve in ogni caso essere compiuto dal paziente stesso.

4.2. Omicidio su richiesta

Il medico deve rifiutarsi di mettere fine alla vita di un paziente, anche in caso di richiesta seria e insistente. L'omicidio su richiesta è punibile in base all'art. 114 del Codice penale.

ad 1. Campo di applicazione

In conformità con questa definizione, occorre fare una distinzione tra i pazienti terminali e i pazienti che soffrono di malattie incurabili e evolutive, quando l'evoluzione della patologia può protrarsi per mesi o per anni. Per «segni clinici» vanno intesi tutte le osservazioni (ad es. la degradazione delle funzioni vitali), i risultati oggettivamente sfavorevoli e la valutazione dello stato generale, in altre parole tutti i fattori propri all'inizio del processo di morte. Bisogna tuttavia sottolineare come non sia raro che decisioni mediche di astensione o interruzione della terapia coincidano con l'inizio del processo di morte; permane pertanto una zona d'ombra.

ad 2.1. Pazienti in grado di intendere e di volere

I seguenti criteri aiutano a determinare la capacità di intendere e di volere secondo l'art. 16 del Codice civile:

- la capacità di capire le informazioni relative alle decisioni da prendere;
- la capacità di valutare correttamente una situazione e le conseguenze derivanti da altre opzioni;
- la capacità di valutare razionalmente un'informazione nel contesto di un sistema di valori coerente;
- la capacità di fare liberamente la propria scelta.

Il discernimento si valuta rispetto a un determinato atto (in funzione della natura e della complessità di questo atto) e deve essere reale al momento della decisione.

ad 2.2. Pazienti incapaci di intendere e di volere

Riscontro della presunta volontà del paziente

La presunta volontà corrisponde alla volontà che il paziente esprimerebbe con ogni probabilità, se fosse ancora in grado di intendere e di volere. Risulta dalla valutazione di tutte le informazioni disponibili, quali le direttive anticipate, la designazione di un rappresentante terapeutico, le affermazioni fatte in precedenza e altre indicazioni biografiche. Ai sensi di queste direttive, i prossimi sono le persone più vicine al paziente, in particolare marito o moglie, partner, figli, genitori, fratelli e sorelle.

Riscontro dell'interesse ben inteso del paziente

Con «riscontro dell'interesse ben inteso del paziente» si vogliono introdurre misure mediche o infermieristiche ritenute indicate, alle quali un paziente che si suppone capace di discernimento può probabilmente acconsentire in una ben determinata situazione.

Situazioni conflittuali

Sebbene i prossimi non abbiano nessun potere decisionale, in caso di conflitto va trovato un consenso.

ad 3.1. Cure palliative

Limiti della medicina palliativa

Non si possono evitare tutte le sofferenze legate all'agonia e alla morte. Identificare i limiti e farvi fronte è parte integrante dell'assistenza del paziente e dei suoi prossimi. Se per il team curante una situazione particolarmente difficile risulta penosa, si può fare appello a un sostegno professionale esterno.

Influenza sulla durata della vita

L'«effetto acceleratore» di sostanze attive nell'approssimarsi della morte è stato a lungo sopravvalutato. Quando sono utilizzati correttamente e al solo scopo di controllare i sintomi nell'ultima settimana di vita, in generale analgesici e sedativi non abbreviano il periodo di sopravvivenza.

Gli analgesici e i sedativi possono anche essere somministrati in maniera abusiva per provocare il decesso. Nella maggior parte dei casi, sulla base del dosaggio o dell'aumento del dosaggio, si può fare una chiara distinzione tra l'alleviamento del dolore e dei sintomi a scopo palliativo e l'abbreviazione intenzionale della vita.

Formazione postgraduata e continua

L'assistenza di pazienti terminali presuppone conoscenze e competenze in materia di medicina, di cure e di accompagnamento palliativi.

ad 3.2. Astensione dalle cure o interruzione della terapia

Le misure destinate a preservare la vita comportano, in particolare, la reidratazione e l'alimentazione artificiale, la respirazione assistita e la rianimazione cardiopolmonare. In funzione della situazione vanno inoltre presi in considerazione l'apporto di ossigeno, una terapia farmacologica, una trasfusione, una dialisi o un intervento chirurgico.

ad 4.1. Assistenza al suicidio

Per quanto concerne il comportamento da adottare di fronte a una richiesta di assistenza al suicidio nelle istituzioni di cura, è essenziale osservare le direttive e le raccomandazioni per il trattamento e l'assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza.⁸

Gli organi direttivi possono proibire ai loro collaboratori l'assistenza al suicidio; ma non possono obbligarli a metterla in atto.

Il processo decisionale che porta all'assistenza al suicidio o al suo rifiuto deve essere documentato.

Un decesso in seguito ad assistenza al suicidio deve essere comunicato alle autorità come decesso per cause non naturali. Il medico che ha prestato la sua assistenza al suicidio non ha il diritto di compilare di persona il certificato di morte.

⁸ Vedi «Trattamento e assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza». Direttive medico-etiche e raccomandazioni dell'ASSM.

IV. RACCOMANDAZIONI ALL'INTENZIONE DELLE AUTORITÀ SANITARIE COMPETENTI

Risorse

Nonostante i limiti delle risorse disponibili, i responsabili del sistema sanitario dovrebbero praticare una politica volta a garantire a tutti i pazienti terminali un'assistenza palliativa ai sensi delle presenti direttive.

Le istituzioni dovrebbero avere il compito e la possibilità di concretizzare le condizioni di base, quali ambienti adatti, risorse personali, accompagnamento del team curante in situazioni difficili, ecc.

Formazione di base e postgraduada

I contenuti della medicina e delle cure palliative vanno integrati nella formazione di base, postgraduada e continua di tutte le categorie professionali che hanno in comune l'assistenza dei pazienti.

Note sull'elaborazione delle presenti direttive

Mandato

In data 8 febbraio 2002 la Commissione Centrale di Etica dell'ASSM ha incaricato una sottocommissione di elaborare direttive riguardanti l'assistenza delle pazienti e dei pazienti terminali.

Sottocommissione responsabile

Dr. theol. Markus Zimmermann-Acklin, Lucerna, Presidente
PD Dr. phil. Jürg Bernhard, Berna
Dr. med. Georg Bosshard, Zurigo
Pfrn. Ulrike Büchs, Winterthur
Christine Champion, infermiera, Moudon
Dr. med. Daniel Grob, Zurigo
Prof. Dr. med. Christian Kind, San Gallo
Dr. med. Hans Neuenschwander, Lugano
Prof. Dr. med. Rudolf Ritz, Basilea
lic. iur. Michelle Salathé, Basilea (ex officio)
Elisabeth Spichiger, infermiera, Berna
Dr. med. Philipp Weiss, Basilea
Prof. Dr. med. Michel Vallotton, Ginevra, Presidente CCE (ex officio)

Esperti consultati

Dr. med. Klaus Bally, Basilea
Prof. Dr. med. Verena Briner, Lucerna
Prof. Dr. theol. Johannes Fischer, Zurigo
Fürsprecher Hanspeter Kuhn, Berna
lic. theol. Settimio Monteverde, Basilea
Catherine Panchaud, M.Sc, Puidoux
PD Dr. phil. Klaus Peter Rippe, Zurigo
Prof. Dr. iur. et Dr. h.c. Kurt Seelmann, Basilea
Prof. Dr. med. Frédéric Stiefel, Losanna
Prof. Dr. med. Andreas Stuck, Berna

Consultazione

In data 27 novembre 2003 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 25 novembre 2004.

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).



SAMW

Schweizerische Akademie
der Medizinischen
Wissenschaften

ASSM

Académie Suisse
des Sciences Médicales

ASSM

Accademia Svizzera delle
Scienze Mediche

SAMS

Swiss Academy
of Medical Sciences