

DIRET- TIVE MEDICO- ETICHE

Supporto etico
in medicina



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 (ASSM)
Casa delle accademie
Laupenstrasse 7, CH-3001 Berna
T +41 (0)31 306 92 70
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

Raccomandazioni

Supporto etico in medicina

Approvate dal Senato dell'ASSM il il 29 maggio 2012.
La versione originale è quella francese.

0. SINTESI	5
I. INTRODUZIONE	6
1. Finalità	7
2. Compiti	7
3. Limiti, rischi e malintesi	8
4. Destinatari	8
II. RACCOMANDAZIONI	9
1. Strutture e metodi	9
2. Supporto etico	9
2.1. Richiesta di supporto etico	9
2.2. Supporto in casi individuali	10
2.3. Elaborazione di raccomandazioni etiche di carattere generale	11
2.4. Formazione di base, postgraduata e continua	11
3. Costituzione e mantenimento delle strutture di supporto etico (strutture di etica)	12
3.1. Condizioni strutturali e indipendenza	12
3.2. Procedura per la costituzione di una struttura di etica	13
3.3. Composizione	13
3.4. Atteggiamento di fondo, conoscenze e competenze	14
3.5. Visibilità di una struttura di etica	15
3.6. Considerazioni di carattere pratico	15
Quale struttura di supporto etico è più idonea nei singoli casi?	16
Quale modalità di funzionamento è più idonea nel processo di consultazione?	16
3.7. Esigenze legate ad ambiti specifici	17
Cure acute nei grandi ospedali	17
Psichiatria	19
Pediatria e neonatologia	20
Cure di lunga durata	20
Medicina ambulatoriale, servizi di assistenza e cura a domicilio (Spitex), cure socio-sanitarie	21
Medicina penitenziaria	23
Supporto etico agli organi direttivi e amministrativi delle istituzioni sanitarie	24
4. Qualità	24

III. APPENDICE	26
Letteratura	26
Metodi di supporto etico L'allegato a queste raccomandazioni è disponibile esclusivamente sul sito Internet (in francese e in tedesco): www.assm.ch/directives , www.samw.ch/richtlinien	
Note sull'elaborazione delle presenti raccomandazioni	28

In molte delle sue direttive, l'ASSM raccomanda un supporto etico¹ in medicina. In Svizzera, in questi ultimi anni sono state elaborate numerose offerte in materia, che spaziano dal parere etico fornito in un caso individuale all'aiuto prestato nell'elaborazione di direttive riguardanti problematiche di carattere etico o l'organizzazione di cicli di formazione continua in etica.

Tuttavia, le strutture di supporto etico (strutture di etica) risultano efficaci solo nel momento in cui assolvono in maniera adeguata la missione loro assegnata. Le raccomandazioni «Supporto etico in medicina» illustrano, nella parte introduttiva, le finalità e i compiti di dette strutture, attirando l'attenzione sui loro limiti nonché sui pericoli e i malintesi ad essi correlati.

Le raccomandazioni sottolineano la diversità delle strutture e dei metodi e descrivono gli elementi chiave del loro operato: quando può ritenersi opportuno il ricorso a un supporto etico? Quali aspetti vanno considerati nel momento in cui vengono prese decisioni individuali, nell'elaborazione di raccomandazioni etiche di carattere generale o nell'ambito della formazione di base, postgraduata e continua? I consigli per istituire strutture di etica costituiscono il secondo argomento principale di questo documento. Quali sono le condizioni strutturali richieste per istituire un servizio di supporto etico? In che modo è possibile garantire l'indipendenza di una struttura di etica? Quali atteggiamenti fondamentali, conoscenze e competenze devono apportare i membri di una struttura di etica? Come deve essere composta quest'ultima? E quali sono gli elementi in grado di migliorarne la visibilità? Il paragrafo 3.6. fornisce indicazioni pratiche, sotto forma di check list, per la scelta della struttura adeguata nei casi individuali e per organizzare il processo di consultazione.

Le strutture di etica si sono sviluppate principalmente nei grandi ospedali per malattie acute, ma si stanno via via consolidando anche in altri ambiti, sia nel settore ambulatoriale che ospedaliero. Le presenti raccomandazioni illustrano in sintesi i requisiti necessari per le strutture di etica nei vari ambiti e presentano in appendice svariati metodi di supporto etico (con indicazioni riguardanti la letteratura).

¹ Non esiste nella letteratura italiana un termine consolidato che descriva in maniera esplicita e nel dettaglio lo sviluppo e l'incoraggiamento di conoscenze, attitudini e comportamenti etici nell'attività pratica delle istituzioni del sistema sanitario. Con riferimento all'espressione inglese «ethics support», parleremo nel presente documento di supporto etico, concetto che abbraccia tutte le forme di supporto quali la consultazione e il parere in ambito etico, ecc.

I. INTRODUZIONE

Le difficoltà di carattere etico sono all'ordine del giorno nella pratica della medicina. Solo per citare qualche esempio, la decisione di continuare o sospendere le misure di mantenimento in vita quando vi sono poche speranze, il rispetto e i limiti dell'autodeterminazione del paziente², la distribuzione equa delle risorse in un contesto caratterizzato da crescenti pressioni sui costi sanitari rientrano fra queste difficoltà e sollevano conflitti di valori morali su questioni importanti. Le raccomandazioni e le direttive medico-etiche, come ad esempio quelle emanate dall'Accademia svizzera delle scienze mediche, propongono un supporto ai professionisti del settore sanitario confrontati con problematiche simili, fornendo loro delle linee guida in materia. Tuttavia, queste raccomandazioni e direttive contengono solo considerazioni di carattere generale. Di fronte a un caso concreto, le riflessioni e le decisioni dovranno essere adeguate al contesto e alle specificità della situazione in questione. Il supporto etico, nelle sue varie forme, offre un valido aiuto in queste situazioni.

In Svizzera, e in numerosi altri Paesi, le strutture di supporto etico (strutture di etica) si stanno sviluppando rapidamente. L'ASSM raccomanda di ricorrere al supporto etico in molte delle sue direttive.

A fronte di una simile evoluzione, l'ASSM ha fatto il punto della situazione riguardo alle offerte di supporto etico in medicina proposte sul territorio svizzero³. Nelle presenti raccomandazioni⁴, l'Accademia definisce gli elementi di base richiesti per questo tipo di attività. Il ricorso a un supporto etico non sostituisce la discussione abituale e necessaria nelle équipes durante l'attività clinica quotidiana, ma può rappresentare un sostegno supplementare di cui servirsi in situazioni complesse dal punto di vista etico: il supporto trova giustificazione solo se è strutturato in modo tale da fornire un appoggio concreto.

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

3 Vedi Salathé M, Amstad H, Jünger M, Leuthold M, Regamey C. Institutionalisation der Ethikberatung an Akutspitälern, psychiatrischen Kliniken, Pflegeheimen und Einrichtungen der Rehabilitation der Schweiz: Zweite Umfrage der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften. *Bioethica Forum*. 2008;1(1):8-14.

4 Le raccomandazioni dell'ASSM sono meno vincolanti delle direttive emanate dalla stessa Accademia. Queste ultime, in virtù della loro integrazione nel codice deontologico della FMH, devono essere osservate obbligatoriamente.

1. Finalità

Il supporto etico si propone di aiutare gli individui e le istituzioni ad affrontare situazioni eticamente complesse e a prendere decisioni in situazioni di conflitti di valori. È altresì inteso come strumento di sostegno a un processo di discussione in divenire. Le strutture di supporto etico contribuiscono all'individuazione dei conflitti di valore e d'interesse e illustrano possibili strategie per risolverli. I pareri da loro espressi hanno carattere consultivo: l'unica legittimità di un supporto etico deriva dalle sue argomentazioni. La responsabilità delle decisioni resta in mano al medico e all'équipe curante così come rimane invariato il ruolo da attribuire all'autodeterminazione del paziente. La finalità non è rendere insostituibili le strutture di etica o sottrarre la responsabilità al personale curante, bensì assistere questi ultimi e la direzione delle istituzioni nelle difficoltà e nei conflitti etici offrendo loro un supporto sistematico. Il supporto etico si prefigge inoltre di aiutare le équipe cliniche deputate alla cura e all'assistenza dei pazienti ad affrontare in completa autonomia le problematiche di carattere etico. È possibile prevedere l'introduzione mirata di metodi etici volti a contribuire allo sviluppo di pratiche di routine, decisioni specifiche e strutture e procedure all'interno degli ospedali, delle cliniche e delle istituzioni, nonché nell'ambito dell'assistenza a livello ambulatoriale e delle cure socio-sanitarie. Gli obiettivi di questi metodi sono:

- la considerazione della volontà del paziente lungo l'intero processo di cura,
- la qualità delle decisioni, delle pratiche e il livello di approfondimento delle riflessioni,
- l'assunzione di responsabilità in totale consapevolezza e la collaborazione intraprofessionale,
- la trasparenza e la tracciabilità delle decisioni.

Le strutture di etica vanno intese come un contributo critico alla qualità delle cure e del lavoro sanitario. Sebbene accada che la riflessione etica abbia luogo in maniera implicita anche in altri contesti, le presenti raccomandazioni riguardano unicamente le strutture dichiarate esplicitamente luoghi di riflessione etica.

2. Compiti

Il supporto etico può prevedere la consultazione, retrospettiva e prospettiva, nell'ambito di casi specifici, il sostegno alla direzione delle istituzioni, l'elaborazione di raccomandazioni etiche di carattere generale, un contributo alla formazione di base, postgraduatoria e continua in ambito etico nonché la ricerca in campo etico e ulteriori attività di altra natura.

3. Limiti, rischi e malintesi

È importante definire chiaramente le finalità e il ruolo di una struttura di etica per evitare ogni sorta di malinteso:

- Il supporto etico non sostituisce la consulenza giuridica né i servizi di mediazione nelle situazioni conflittuali.
- Il supporto etico non è indicato per tutte le situazioni complesse, ma si presta solo in caso di conflitti di valori.
- Le strutture di etica non devono limitare le competenze decisionali del personale curante, ma sono chiamate a offrire a quest'ultimo un sostegno con metodi ben definiti. Il supporto etico ha valenza consultiva e in nessun caso può assumere la funzione di istanza di controllo. Deve essere indipendente: il suo operato risulta utile solo se con le proprie raccomandazioni e prese di posizione si può esprimere liberamente all'interno delle istituzioni sanitarie.
- Peraltro, il supporto etico deve prefiggersi di agire in maniera concreta al fine di fornire un aiuto tangibile e non può essere un'istanza creata secondo una necessità amministrativa. Per questa ragione, l'ASSM è contraria all'istituzione di servizi di supporto etico come requisito, ad esempio, per l'accredimento degli ospedali analogamente a quanto avviene negli Stati Uniti.
- Le strutture di etica non svolgono la medesima funzione dei comitati etici cantonali, responsabili della valutazione di progetti di ricerca e aventi potere decisionale.

4. Destinatari

Le presenti raccomandazioni si rivolgono in particolar modo agli esperti di etica clinica⁵, ai membri di strutture di etica e a chiunque sia esplicitamente coinvolto nell'offerta di consultazioni, consulenze e altri servizi volti a fornire pareri su questioni di carattere etico legate all'ambito medico.

Si rivolgono anche alle istituzioni ospedaliere e ambulatoriali (a prescindere dalle loro dimensioni) che desiderano istituire o hanno istituito un servizio di supporto etico, come pure ai professionisti del settore sanitario⁶ che avvertono la necessità di un supporto etico nei diversi ambiti della medicina.

5 «I termini "esperto di etica, di etica clinica, di bioetica e consulente etico" designano lo specialista in bioetica. Si tratta di una persona in possesso di una formazione iniziale in scienze umane, in scienze biomediche o sanitarie, che ha studiato i metodi della bioetica consistenti nell'analisi delle problematiche di carattere etico nella biomedicina da una prospettiva multidisciplinare. Il compito dell'esperto di etica è generalmente duplice: agisce in veste di consulente in materia presso la struttura ospedaliera intervenendo nella risoluzione di casi clinici complessi e trasmette le proprie conoscenze di bioetica ai professionisti del settore sanitario.» (Hottois G., Missa J.N. Nouvelle Encyclopédie de bioéthique. Bruxelles: De Boeck Université; 2001)

6 Il termine «professionisti del settore sanitario» raggruppa i medici, il personale curante e qualsiasi altro terapeuta.

II. RACCOMANDAZIONI

1. Strutture e metodi

La scelta delle strutture di supporto etico deve essere effettuata in funzione dei compiti assegnati. Attualmente non esiste una struttura che risulti superiore in maniera evidente alle altre, né sul piano teorico né su quello pratico. È importante decidere, tra gli altri aspetti, se il supporto etico sarà garantito da un gruppo (comitato o équipe) o da una singola persona oppure da entrambi. Peraltro, una struttura di etica può essere istituita per un'unica organizzazione (ad es. un ospedale, una casa per anziani, un servizio di cure a domicilio) o una rete. Può inoltre essere condivisa da un gruppo di queste entità.

Esistono metodi di supporto etico differenti da applicare a seconda dei singoli casi. Attualmente, non è possibile raccomandarne uno a discapito di un altro, né su basi filosofiche né empiriche. L'Accademia svizzera delle scienze mediche sostiene la ricerca su questioni di questa natura. La scelta del metodo o dei metodi va effettuata tenendo conto del contesto specifico e sulla base dei compiti che un servizio di supporto etico è chiamato ad assolvere. Le presenti raccomandazioni definiscono i criteri minimi a prescindere dall'approccio o dagli approcci prescelti.

2. Supporto etico

2.1. Richiesta di supporto etico

Qualsiasi richiesta riguardante una situazione percepita come complessa dal punto di vista etico (espressa ad es. da un disagio, un disaccordo o un'incertezza sulla procedura corretta da attuare) può giustificare l'intervento di una struttura di etica. Le domande possono riguardare, ad esempio, questioni legate a dubbi nell'ambito di decisioni terapeutiche, attribuzione di risorse, dovere del personale curante, incertezze all'interno di un contesto interculturale, decisioni legate al periodo conclusivo della vita, questioni riguardanti le misure coercitive. Qualsiasi persona direttamente coinvolta in un caso specifico può richiedere un supporto etico.

Tutte le richieste vengono registrate nel pieno rispetto della privacy. La struttura di etica decide se intervenire in prima persona o trasmettere la domanda ad altre istanze (ad es. tramite un ombudsman, un servizio giuridico). Le domande passano al vaglio del supporto etico nella misura in cui riguardano un conflitto di valori.

2.2. Supporto in casi individuali

Il supporto etico nei casi individuali si svolge in maniera interdisciplinare e include per quanto possibile tutti i membri dell'équipe curante. Può orientarsi secondo svariati metodi e coinvolgere in maniera differente i singoli individui facenti parte del personale curante: ad esempio, un membro della struttura di etica potrebbe fungere da moderatore nel processo decisionale dell'équipe curante. O ancora, quest'ultima potrebbe sottoporre il problema al supporto etico, il quale emanerà una raccomandazione. Questi due metodi possono anche essere combinati tra loro. È importante chiarire i valori dei partecipanti e far riferimento alle direttive etiche, ai principi legali di base e alle posizioni argomentate nella letteratura. Le domande poste a una struttura di etica richiedono spesso una risposta rapida. L'organizzazione logistica del supporto etico deve far sì che le richieste urgenti vengano evase in maniera tempestiva.

La struttura di etica deve inoltre chiarire il grado di coinvolgimento del paziente e dei suoi familiari nel processo di supporto etico. Qualora i membri dell'équipe clinica facciano anche parte della struttura di etica, partecipano in qualità di membri dell'équipe clinica.

In assenza di un consenso fra le parti, è preferibile presentare le diverse posizioni con le rispettive argomentazioni anziché giungere a una conclusione che possa dare l'impressione di unanimità (ad esempio, tramite votazione).

Vanno documentati, come minimo, la situazione, la difficoltà, i partecipanti, le proposte e le rispettive giustificazioni; analogamente, il ritiro di uno dei membri, ad esempio in caso di conflitti d'interesse, deve essere debitamente iscritto a verbale. Il tipo di informazione e la modalità di attuazione sono messe per iscritto. Il protocollo viene provvisto di data e, in caso di necessità, si fissa un incontro per un'eventuale rivalutazione. Viene nominata una persona responsabile di questa procedura. La consultazione in materia di etica clinica e gli elementi pertinenti per l'assistenza al paziente devono peraltro figurare nella cartella del paziente stesso, che deve poter avere accesso a tali informazioni.

Può essere fornito supporto etico per casi individuali sia in maniera prospettiva che retrospettivamente. La discussione di un caso etico (o di una parte di esso) può essere integrata in un corso di formazione continua. Tutti i partecipanti dovrebbero essere informati circa l'effetto pedagogico che si intende ottenere.

2.3. Elaborazione di raccomandazioni etiche di carattere generale

Le raccomandazioni etiche sono linee guida che vertono su problematiche o conflitti di valori ricorrenti, come ad es. l'applicazione delle direttive anticipate, la rianimazione, la contenzione, l'alimentazione dei pazienti in fin di vita, la trasfusione di sangue nei testimoni di Geova. Le raccomandazioni etiche sono elaborate a partire da problematiche sorte in ambito istituzionale, nel settore ambulatoriale o presso istituzioni di lungodegenza. Sono redatte dalla struttura di etica in collaborazione con persone qualificate, esterne alla struttura e interessate dalle raccomandazioni stesse, così come da membri della direzione. In caso di necessità, si possono interpellare altri specialisti.

Le raccomandazioni etiche comprendono, oltre ad aspetti di carattere contenutistico, una giustificazione etica elaborata nonché una riflessione esplicita riguardante i valori relativi alle problematiche specifiche dell'organizzazione. Devono essere conformi alle disposizioni di legge e alle direttive medico-etiche dell'ASSM nonché tenere conto delle conoscenze scientifiche. Una volta elaborata una versione provvisoria delle raccomandazioni, questa deve essere sottoposta alla valutazione e alla disamina critica dei servizi e degli utenti maggiormente coinvolti a livello pratico.

Le raccomandazioni di un comitato etico possono diventare direttive vincolanti solo nella misura in cui sono adottate e poste in vigore dalle istanze competenti. La loro validità e il loro carattere vincolante devono essere dichiarati esplicitamente all'interno di ogni organizzazione. Un'informativa riguardante le nuove direttive deve essere diffusa nel corso di riunioni introduttive, sessioni informative interne, cicli di formazione di base, postgraduata e continua e/o per mezzo di pubblicazioni interne (riviste, intranet ecc.).

Le raccomandazioni etiche devono essere aggiornate regolarmente ed eventualmente adeguate in termini di praticabilità e attualità.

2.4. Formazione di base, postgraduata e continua

I servizi di supporto etico possono contribuire ampiamente alla formazione di base, postgraduata e continua dal momento che si confrontano da vicino con le difficoltà che emergono in ambito istituzionale e godono di un ampio bagaglio di esperienza per quanto concerne la risoluzione di dette difficoltà.

Le strutture di supporto etico devono offrire ai propri membri una formazione di base, postgraduata e continua. L'offerta formativa che un servizio di supporto etico propone ai membri dell'istituzione alla quale è affiliato deve includere nozioni teoriche e abilità pratiche.

A loro volta, i membri di una struttura di etica possono contribuire alla formazione dell'opinione pubblica riguardo a questioni di etica clinica partecipando ad esempio a conferenze o dibattiti.

3. Costituzione e mantenimento delle strutture di supporto etico (strutture di etica)

3.1. Condizioni strutturali e indipendenza

Le strutture di supporto etico devono essere esplicitamente ancorate all'interno dell'organizzazione mantello; le istanze responsabili forniscono il sostegno e le risorse necessarie. I mezzi umani e materiali messi a disposizione corrispondono ai compiti assegnati e devono includere, ad esempio, risorse di segreteria e di formazione dei membri. Ciò presuppone altresì che i membri della struttura di etica possano impegnarsi per quest'ultima durante le ore di lavoro in misura ragionevole.

Il profilo e il mandato delle strutture di supporto etico devono essere definiti in modo chiaro. Occorre stabilire i punti di contatto con altri servizi che si occupano di questioni affini, come ad esempio i servizi giuridici e di mediazione.

Il supporto etico presuppone una cultura istituzionale aperta al dibattito su questioni potenzialmente controverse, all'eventualità di un conflitto etico, alla discussione interdisciplinare, alla problematica etica e alla possibilità di trarne conseguenze pratiche. Richiede altresì una massa critica in termini di collaboratori pronti a impegnarsi nell'ambito dell'etica clinica. Qualora non vi sia una tale disponibilità, è possibile incentivarla attraverso una formazione di base, postgraduata e continua preliminare.

La struttura di supporto etico deve essere accessibile. I responsabili gerarchici vigilano affinché vengano soddisfatte le condizioni necessarie per consentire in modo effettivo una richiesta di supporto etico (ad esempio, disponibilità in termini di tempo). La possibilità di richiedere supporto etico deve essere garantita in qualsiasi momento, senza l'approvazione dei superiori gerarchici. La percezione del servizio di supporto etico non come una minaccia, bensì come uno strumento di aiuto, ne rafforza la posizione.

L'utilità delle strutture di supporto etico si fonda sull'indipendenza che contraddistingue la loro funzione e, nel contempo, sul loro legame strutturale all'istituzione. Tali strutture hanno la facoltà di occuparsi di una questione in completa autonomia; devono operare nel modo più indipendente possibile, mantenere un atteggiamento riflessivo circa i loro rapporti di dipendenza – compresi quelli derivanti dalla socializzazione all'interno di un'istituzione – e proteggersi dalla strumentalizzazione, al fine di gestire in modo trasparente le interdipendenze. Il lavoro a tempo parziale, la messa in rete, la dichiarazione d'autonomia professionale nei contratti, ecc. possono promuovere l'indipendenza. Il regolamento delle strutture di supporto etico deve garantire un grado d'indipendenza sufficiente.

3.2. Procedura per la costituzione di una struttura di etica

La preparazione e lo sviluppo di una consultazione etica in seno a un'organizzazione richiedono un coordinamento efficace tra i processi avviati «dal basso» (bottom up) e quelli messi in atto dalla direzione dell'organizzazione (top down). Una procedura a senso unico avrà scarse possibilità di successo: una richiesta, o anche un'esigenza, fatta presente dai medici resterà inascoltata se i responsabili dell'organizzazione non daranno prova di un'adeguata sensibilità. Per contro, le risorse etiche messe a disposizione del personale che non ne manifesta l'esigenza non verranno opportunamente utilizzate.

Inizialmente, un ristretto gruppo interdisciplinare composto da persone sensibilizzate all'etica e provenienti da diversi livelli gerarchici – di cui almeno uno in possesso di competenze in materia di etica – può elaborare una proposta per un'istituzione che desidera fornire un servizio di supporto etico. Tale gruppo dovrà accordarsi sulla definizione di «supporto etico», costruirsi una visione globale dei metodi esistenti (cfr. allegato) nonché sviluppare un concetto e un regolamento tenendo conto dei ruoli e della forma in cui verrà erogato il servizio di supporto etico. Una sensibilizzazione iniziale, operata ad esempio tramite formazioni o convegni, si rivela spesso utile. È altresì importante chiarire immediatamente i ruoli di una struttura di etica e i limiti che la contraddistinguono.

3.3. Composizione

Nel caso di una struttura di etica in cui operano più persone, la priorità è di mantenere una certa diversità nella composizione. Dovrebbero essere presenti almeno i membri elencati di seguito:

- rappresentanti di diversi gruppi professionali e ambiti di cura;
- persone appartenenti a diversi livelli gerarchici in seno all'istituzione;
- esperto di etica⁷ o un'altra persona in possesso di una formazione approfondita nell'ambito dell'etica clinica. L'esperto di etica può anche essere un consulente presso la struttura.

Si raccomanda che la struttura sia composta altresì dai membri indicati di seguito:

- rappresentante/i di una professione medica esterna all'istituzione;
- giurista, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale, ecc.;
- cittadini esterni all'istituzione⁸.

7 Cfr. nota a piè di pagina 4.

8 Esistono metodi diversi, tra i quali non è possibile operare scelte univoche. I membri cittadini possono essere pazienti, rappresentanti dei pazienti, parenti o altre persone esterne all'istituzione interessate a impegnarsi in una struttura di etica.

3.4. Atteggiamento di fondo, conoscenze e competenze

Tutte le strutture di supporto etico devono soddisfare i requisiti elencati di seguito, che si tratti di una commissione o di una struttura formata da una sola persona. Nel primo caso, determinati requisiti particolari possono essere soddisfatti da un solo membro o da alcuni membri.

I membri di una struttura di etica possiedono le seguenti caratteristiche:

- danno prova di introspezione riguardo alle proprie scelte di valore;
- sono in grado di assumersi la responsabilità delle proprie opinioni e di difenderle;
- sono pronti a riconsiderare il proprio parere iniziale alla luce di una discussione collettiva;
- sono pronti a impegnarsi attivamente;
- sono aperti a discutere con persone che espongono punti di vista diversi;
- sono aperti ad altre discipline e professioni;
- sono pronti ad acquisire una visione realistica della quotidianità clinica;
- sono pronti ad assolvere una formazione continua in ambito etico.

I membri di una struttura di etica acquisiscono nel minor tempo possibile le conoscenze e le competenze elencate di seguito:

- capacità di distinguere tra riflessione etica e giudizio morale;
- familiarità con le diverse teorie etiche e capacità di trasporre le proprie argomentazioni nella prassi;
- capacità, in una situazione concreta, di distinguere i principali valori e norme dai fatti principali risp. essere consapevoli della differenza che intercorre tra i concetti di «normativo» e «descrittivo»;
- capacità di distinguere tra etica e diritto e di stabilire un legame tra i due concetti;
- conoscenza delle problematiche fondamentali dell'etica medica;
- conoscenza delle fonti principali dell'etica medica (direttive dell'ASSM, Codice Internazionale di Etica Medica dell'AMM) risp. dell'etica delle professioni sanitarie (Codice dell'ASI, dell'ICN);
- conoscenza delle organizzazioni attive in ambito etico (ad es. ASSM, CNE, FMH, ASI).

Ciascuna delle competenze indicate di seguito deve essere garantita da almeno una persona⁹:

- la conoscenza delle diverse possibilità di strutturare una riflessione etica in situazioni concrete e altre questioni concrete;
- la capacità di rivestire il ruolo di moderatore nell'ambito di una discussione etica;
- l'identificazione delle prospettive morali di tutte le persone coinvolte;
- la conoscenza approfondita della struttura dell'argomentazione etica;
- la conoscenza delle tappe fondamentali della storia dell'etica medica;

⁹ Un simile obiettivo è ambizioso rispetto alle risorse umane e materiali attualmente disponibili per le strutture di etica, ma è adeguato ai compiti di tali strutture. Di conseguenza, deve essere perseguito anche se non è raggiungibile nell'immediato.

- la familiarità con i dibattiti passati e presenti relativi alle diverse problematiche bioetiche;
- conoscenze mediche approfondite e capacità di trasmettere tali nozioni in modo comprensibile a persone non esperte;
- la gestione dei contatti con la comunità di ricerca nell'ambito dell'etica clinica, ad esempio tramite un legame con un istituto universitario di bioetica;
- conoscenze approfondite in materia di diritto della salute.

Secondo l'ambito di applicazione della struttura di etica, può essere inoltre utile disporre di competenze in altri ambiti, come ad es. la teoria dell'organizzazione, l'interculturalità, la sociologia, la psicologia e l'assistenza spirituale. Queste conoscenze specifiche, tuttavia, possono essere acquisite anche tramite l'audizione di esperti.

Esistono diversi modi per acquisire le suddette conoscenze e competenze (ad es. formazione di base, postgraduata e continua organizzata dalla struttura di etica). Le modalità devono essere definite in un regolamento che determina altresì come deve essere giustificata la formazione di base, postgraduata e continua. I membri di una struttura di etica devono avere la possibilità di seguire le suddette formazioni durante l'orario di lavoro.

3.5. Visibilità di una struttura di etica

Una strategia di comunicazione è importante per far conoscere meglio una struttura di etica e renderla quindi accessibile. I mezzi a disposizione possono variare a dipendenza delle istituzioni, e includono giornali istituzionali, pagine web (Internet o Intranet), prospetti da distribuire al personale o ai pazienti, affissioni. Occorre indicare un contatto per richiedere con facilità il supporto etico.

3.6. Considerazioni di carattere pratico

I servizi di supporto etico tengono conto di tre questioni fondamentali nella scelta del processo di consultazione:

- Quale struttura di supporto etico è più idonea nei singoli casi?
- Quale organizzazione è più idonea nel processo di consultazione?
- Quali sono i metodi di delibera più idonei?¹⁰

¹⁰ Alcuni esempi di metodi risolutivi sono presentati nell'allegato alle raccomandazioni «Soutien éthique en médecine» (Supporto etico in medicina) sul sito Internet dell'ASSM.

Quale struttura di supporto etico è più idonea nei singoli casi?

Il supporto etico può essere garantito da una commissione, da un gruppo ristretto o da un consulente etico.

- Un comitato potrà includere una grande varietà di punti di vista e possedere una competenza evidente in materia di etica, ma avrà difficoltà, in condizioni di urgenza, a rispondere alle richieste in un arco di tempo ragionevole.
- Un consulente etico disporrà di competenze in ambito etico, ma dovrà ricostruire la diversità all'interno del team in cui effettua una consultazione.
- Un gruppo ristretto consente di operare con maggiore flessibilità rispetto a una commissione e offre una più grande varietà rispetto a un singolo consulente.

È altresì possibile combinare fra loro le diverse strutture.

Quale modalità di funzionamento è più idonea nel processo di consultazione?

Concretamente, le strutture di supporto etico devono essere in grado di fornire risposte esplicite ai punti seguenti:

- Il modo in cui i pazienti e i professionisti del settore sanitario saranno informati circa l'esistenza della struttura di supporto etico.
- Le condizioni per potersi avvalere del servizio di supporto etico.
- La/e procedura/e per richiedere supporto etico in un singolo caso.
- La procedura in caso di richiesta informale di un parere etico a uno dei membri del servizio di supporto etico.
- La procedura di risposta rapida in caso di emergenza, nonché il termine minimo entro il quale può essere pronunciato un parere.
- La composizione del gruppo che offre supporto etico o, eventualmente, la modalità con cui esso viene determinato caso per caso. In particolare, la partecipazione di coloro che non hanno richiesto la consultazione: il paziente quando è un team a richiedere la consultazione, il team quando sono i pazienti o i loro parenti a richiedere il supporto etico.
- La/e modalità di diffusione del parere etico.
- La documentazione e l'archiviazione delle conclusioni derivanti dal supporto etico.
- La protezione della confidenzialità.

Ogni struttura di etica deve anche essere in grado di rispondere a un certo numero di questioni a livello dell'organizzazione amministrativa¹¹:

- Come garantire una competenza etica sufficiente in occasione di ogni consultazione.
- Come procedere se il mandato dei membri della struttura di supporto etico è limitato.
- Come e in base a quali criteri i nuovi membri sono reclutati nel servizio di supporto etico.
- Come viene garantito il supporto amministrativo e con quale budget.
- Quali mezzi sono disponibili per la formazione di base, postgraduada e continua dei membri del servizio di supporto etico.
- La remunerazione dei membri della struttura di etica, nel caso in cui si impegnino per quest'ultima al di fuori dell'orario di lavoro o qualora persone esterne facciano parte di tale struttura.

Questi punti vanno chiariti nel momento in cui viene costituita una struttura di etica, e gli aspetti fondamentali verbalizzati all'interno di un regolamento.

3.7. Esigenze legate ad ambiti specifici

Le metodologie e le strutture di supporto etico esistenti hanno preso forma principalmente per rispondere alle necessità degli ospedali per malattie acute. Tuttavia, in svariati ambiti concreti si rende indispensabile calibrarne il funzionamento in base alle rispettive specificità. Nei paragrafi che seguono proponiamo alcuni adeguamenti particolari per i seguenti ambiti: le cure acute nei grandi ospedali, la psichiatria, la pediatria, le cure di lunga durata, la medicina ambulatoriale e le cure socio-sanitarie, la medicina penitenziaria e il supporto etico agli organi direttivi e amministrativi delle istituzioni sanitarie.

Cure acute nei grandi ospedali

È nell'ambito delle cure acute che hanno preso forma i primi servizi di supporto etico: di conseguenza, la maggior parte dei modelli esistenti è stata concepita per adattarsi a questo contesto. Cionondimeno, è importante chiarire le specificità che lo distinguono dagli altri ambiti in cui è ipotizzabile il ricorso a servizi di questo tipo:

- In una grande istituzione, le relazioni interpersonali tra i dipendenti sono spesso meno dirette e profonde di quanto non siano negli ospedali più piccoli. A seconda delle dimensioni dell'ospedale saranno diversi i provvedimenti da varare sul piano dell'informazione (per rendere nota la disponibilità del servizio) e della promozione (per far sì che il personale nutra fiducia nella sua efficacia), così come sarà differente l'entità del sostegno – formale e informale – richiesto ai dirigenti dell'istituto.

¹¹ Vedi Slowther AM, Johnston C, Goodall J, Hope T. A practical guide for clinical ethics support. Oxford: The Ethox Centre, University of Oxford; 2004.

- In tali realtà, un servizio di supporto etico è chiamato a esaminare casi della natura più disparata; ciò significa che qui più che altrove i suoi membri si troveranno ad affrontare situazioni che esulano dalla loro esperienza quotidiana, per quanto essi stessi possano essere professionisti del settore sanitario.
- La turnazione relativamente rapida del personale ospedaliero può essere in conflitto con la stabilità minima necessaria per un servizio di supporto etico.
- La vicenda tipica di un paziente all'interno di un grande ospedale è spesso contraddistinta da trasferimenti e cambi di équipe, circostanza che, da un lato, è suscettibile di sollevare questioni di natura etica e, dall'altro, può rendere più complesso il lavoro di un servizio di supporto etico.
- A volte esistono più strutture di supporto etico che funzionano in modo indipendente l'una dall'altra.
- Un istituto universitario può anche operare nell'ambito dell'etica medica.

Tenuto conto di queste peculiarità, le strutture di supporto etico dovrebbero considerare gli aspetti esposti di seguito:

- La presentazione del servizio di supporto etico deve essere oggetto di una strategia d'informazione sistematica in seno all'ospedale.
- L'avvicinarsi regolare dei membri del servizio di supporto etico può contribuire a diffondere la notorietà della struttura e la sensibilità per gli aspetti etici, poiché con l'andar del tempo saranno sempre più numerosi, nei differenti reparti dell'istituzione sanitaria, coloro che hanno prestato la propria opera in tale ambito.
- È fondamentale che i membri delle strutture di supporto etico siano reclutati nei diversi ambiti di cura e tra le differenti discipline mediche presenti nell'ospedale, in modo da diversificare l'esperienza clinica all'interno della struttura.
- In fase di reclutamento dei membri, si raccomanda di privilegiare soggetti suscettibili di rimanere per qualche tempo in forza all'organico dell'istituzione.
- A causa della consistente turnazione del personale, sarà necessario moltiplicare gli sforzi per sensibilizzarlo alle questioni di etica clinica.
- La presenza di diverse strutture di supporto etico indipendenti l'una dall'altra deve essere giustificata da esigenze specifiche; è opportuno che vi sia chiarezza circa i rispettivi ruoli. È inoltre indispensabile che l'attività delle differenti strutture sia soggetta a coordinamento e si svolga all'insegna della cooperazione.
- Nel caso di un ospedale universitario, deve essere perseguita una cooperazione con il relativo istituto universitario di etica medica.

Psichiatria

Ricordiamo che in tutte le strutture ospedaliere e ambulatoriali si presta assistenza a pazienti con problemi psichiatrici. Le problematiche che le strutture di etica si trovano ad affrontare in tale contesto si riscontrano anche negli altri ambiti della medicina (applicabilità di una direttiva anticipata, rifiuto di sottoporsi al trattamento, alternative alle misure coercitive, richiesta di assistenza al suicidio, ecc.).

Sul fronte delle difficoltà etiche, le specificità dell'ambito psichiatrico comprendono:

- l'influsso talvolta mutevole, talvolta costante della patologia psichiatrica sulla capacità di discernimento del soggetto, e il suo status come oggetto di terapia in psichiatria;
- la frequenza relativamente più elevata con cui si riscontrano problematiche di pericolosità del paziente per se stesso, per la sua cerchia familiare o per il personale curante;
- l'importanza dell'ambiente in cui vive il paziente, come pure dei familiari che gli forniscono assistenza, del tutore o del curatore designato per le questioni mediche, che spesso rivestono il ruolo di partner di cura;
- in generale, la spiccata individualizzazione dei trattamenti rende meno idoneo l'utilizzo di «protocolli terapeutici» standardizzati per una determinata patologia.

Tenuto conto di queste peculiarità, le strutture di etica dovrebbero considerare gli aspetti esposti di seguito:

- Talvolta è necessario uno sforzo particolare per non fare differenza, sul piano del supporto etico, tra pazienti psichiatrici e pazienti di altri ambiti (ad es. coinvolgimento del paziente e, previo suo consenso, dei congiunti).
- Le raccomandazioni elaborate per altri ambiti di cura devono spesso essere adattate alle peculiarità della psichiatria. Ad es. capita più spesso di avere a che fare con direttive anticipate in campo psichiatrico. La stesura di tali documenti, talvolta effettuata dal paziente congiuntamente al personale curante in ambulatorio o al termine di una degenza ospedaliera in seguito a una crisi, permette di salvaguardare le scelte compiute in ambito terapeutico nell'eventualità che si verificano nuovi episodi acuti e di dar vita a un'alleanza specifica in tal senso.
- Nella prassi delle cure psichiatriche accade più di frequente che i pazienti consultino la propria cartella. Il parere rilasciato in occasione della consultazione etica – che viene integrato nella documentazione conservata all'interno della cartella – deve rispettare, come sempre in casi analoghi, la confidenzialità delle informazioni fornite da terzi e protette dal segreto professionale.

Nella prassi delle cure psichiatriche, la consultazione etica può anche rappresentare un'opportunità per ripristinare il dialogo tra paziente e terapisti o porlo su basi diverse, per meglio tener conto delle esigenze del paziente. Una simile richiesta va rigorosamente differenziata da un eventuale ricorso contro misure limitanti la libertà.

Pediatria e neonatologia

In pediatria, e in particolar modo in neonatologia, l'esigenza di un supporto strutturato per la gestione dei problemi di natura etica è stata avvertita relativamente presto e con una certa urgenza; per tale ragione in Svizzera sono già stati elaborati diversi modelli al riguardo. Rispetto all'ambito delle cure acute rivolte agli adulti, si evidenziano in questo caso le peculiarità seguenti:

- Le decisioni in merito al trattamento prese nel corso di un'emergenza (ad es. una terapia intensiva per i prematuri estremi) possono avere conseguenze a lunghissimo termine.
- Le prognosi in termini di mortalità e handicap a lungo termine sono estremamente incerte.
- Nel caso dei neonati, dei lattanti e dei bambini piccoli mancano i punti di riferimento per definire la presunta volontà.
- La capacità di discernimento del paziente si sviluppa con l'andar del tempo.
- I genitori rivestono il ruolo di rappresentanti legali; allo stesso tempo, tutte le decisioni prese li riguardano da vicino e comportano per loro conseguenze nel lungo termine.

Tenuto conto di queste peculiarità e del fatto che in quest'ambito la collaborazione di équipe interdisciplinari costituisce una tradizione ben consolidata, le strutture di consulenza o di supporto etico dovrebbero considerare gli aspetti esposti di seguito:

- È fondamentale che nelle strutture di supporto etico operi un numero sufficiente di persone attive professionalmente in ambito pediatrico.
- Un'autonomia almeno parziale della struttura di supporto etico dedicata alla pediatria rispetto a quelle per adulti può rappresentare un vantaggio anche qualora le cure pediatriche siano erogate in seno a un nosocomio generale.
- Ciascuna struttura dovrebbe chiarire in che modo i genitori sono chiamati in causa nelle decisioni terapeutiche.
- Almeno una persona dovrebbe possedere qualche nozione circa la protezione dell'infanzia.
- Andrebbero chiariti i punti di contatto con i gruppi per la protezione dell'infanzia esistenti in tutti gli ospedali e cliniche pediatriche.

Cure di lunga durata

Le istituzioni di lungodegenza rappresentano, per la maggior parte delle persone che vi risiedono, l'abituale luogo di vita. In tale contesto, in cui i pazienti sono contraddistinti da una particolare vulnerabilità, si pone quasi quotidianamente la necessità di prendere decisioni etiche in merito all'assistenza medica e infermieristica:

- Per ragioni di natura fisica, psichica e/o psicosociale, questi pazienti dipendono in larga misura dall'aiuto di terzi e hanno particolarmente bisogno di protezione e sostegno.

- Molti di questi pazienti presentano un'autonomia limitata oppure sono in grado di intendere e di volere solo in presenza di condizioni specifiche o, ancora, è difficile stabilire quale sia la loro capacità di discernimento.
- Spesso non hanno più la forza o la possibilità di esprimersi o di imporre la propria volontà senza un aiuto esterno.
- La convivenza di persone contraddistinte da situazioni di dipendenza così eterogenee e le relazioni tra pazienti, congiunti e personale curante possono provocare stati di tensione e persino sfociare in episodi di violenza.
- È difficile garantire il rispetto della sfera privata in un luogo in cui la vita è organizzata secondo una logica comunitaria.
- I soggetti che risiedono in un'istituzione di cura rischiano sovente di essere sottoposti a un eccesso di trattamento o, al contrario, di vedere trascurata la propria patologia, in particolare quando sono affetti da demenza o da un'altra malattia gerontopsichiatrica.
- Nelle strutture medico-sociali sono molti i collaboratori privi di formazione professionale specifica o provenienti da culture lontane.
- Il fatto di assicurare cure e assistenza a un paziente per un periodo prolungato favorisce l'insorgere di vincoli personali tra i pazienti e i collaboratori che operano nella struttura; tali rapporti possono influire positivamente o negativamente sulla comparsa, la percezione e la risoluzione di problemi etici.

La sensibilità e l'attitudine verso le problematiche di natura etica rappresentano quindi un requisito indispensabile per tutti i soggetti coinvolti nelle cure di lunga durata (medici, infermieri, altri terapisti, servizi sociali, persone che forniscono assistenza spirituale), poiché ciascuno di essi è chiamato ogni giorno a prendere decisioni su tale fronte.

Le questioni etiche di livello superiore, come le direttive etiche riguardanti l'introduzione di misure limitanti la libertà, l'assistenza al suicidio o l'elaborazione di basi decisionali per l'ambito etico, possono essere esaminate da una struttura apposita costituita da membri provenienti da gruppi professionali e livelli gerarchici differenti (oltre che da rappresentanti della direzione dell'istituzione e dell'organo responsabile). È anche ipotizzabile che diverse istituzioni uniscano le forze per creare una struttura di etica comune.

Medicina ambulatoriale, servizi di assistenza e cura a domicilio (Spitex), cure socio-sanitarie

Le situazioni che richiedono decisioni difficili sul piano etico non sono certo appannaggio esclusivo degli ospedali o delle istituzioni di lungodegenza, anzi sono diffuse anche in ambito ambulatoriale. Cionondimeno, nella maggioranza dei casi mancano tuttora in tale contesto strutture esplicitamente dedicate alle questioni etiche. Questi aspetti vengono discussi nel quadro dei gruppi Balint o dei circoli di qualità dei medici di base.

Le situazioni complesse dal punto di vista etico che si riscontrano in quest'ambito sono estremamente eterogenee: rientrano in questa categoria tutte le situazioni di disaccordo tra differenti soggetti in merito all'assistenza medica e ai suoi limiti, come pure i casi in cui sono coinvolti pazienti particolarmente vulnerabili, in condizioni di dipendenza, con disturbi comportamentali e/o incapaci di intendere e di volere. Determinate circostanze risultano particolarmente delicate in un simile contesto, nello specifico quando si configurano l'abuso di sostanze alcoliche, violenza, incuria o, al contrario, quando soggetti non autosufficienti vivono soli.

Nell'ipotesi che si profili un maggior impegno sul piano etico in ambito ambulatoriale, sarà necessario considerare gli aspetti esposti di seguito:

- Le cure e l'assistenza al paziente sono erogate presso il suo domicilio privato. Nella prassi quotidiana capita sovente che le norme adottate a livello personale divergano dalle norme di natura professionale. Nel contesto dell'assistenza, i problemi che interessano la sfera etica vanno frequentemente a incidere sull'organizzazione della vita quotidiana del paziente e/o dei suoi congiunti.
- Il paziente intrattiene spesso relazioni personali con chi fornisce le prestazioni di cura. Tali rapporti possono agevolare il processo decisionale in ambito etico oppure, al contrario, rendere più complessa l'identificazione dei problemi.
- Spesso la qualità e la continuità delle cure in ambito ambulatoriale dipendono dai familiari del paziente. Di frequente, sono questi ultimi a farsi carico anche dei contatti con il medico curante, con altri medici nell'ambito delle cure ambulatoriali o dei servizi Spitex e altri soggetti fornitori di cure.
- Una situazione di scarsa chiarezza sulle rispettive sfere di responsabilità può favorire l'insorgere di problemi etici.
- I problemi finanziari – un aspetto che emerge più direttamente in ambito ambulatoriale – possono essere all'origine di tensioni tra i pazienti e i professionisti sanitari.
- È difficile proporre un supporto etico in una situazione di emergenza. Il numero dei professionisti coinvolti e il loro avvicinarsi possono condurre a una frammentazione dell'assistenza. Gli incontri tra i professionisti e i familiari del paziente sono difficili da organizzare. Tale situazione può, da un lato, sollevare questioni di natura etica e, dall'altro, rendere più complesso il compito di un servizio di supporto etico.

Pertanto, le strutture di supporto etico dovrebbero considerare gli aspetti esposti di seguito:

- Cominciare con l'attribuire priorità alla formazione di base, postgraduada e continua per i professionisti dell'ambito ambulatoriale (Spitex, medici di famiglia) in relazione alla sfera delle riflessioni e delle discussioni di natura etica.
- In caso di emergenza, la struttura di etica cui fa riferimento l'ambulatorio dovrebbe essere accessibile facilmente e con rapidità, all'occorrenza per telefono.
- Essa dovrebbe anche permettere la partecipazione a riunioni interdisciplinari nel contesto di cure domiciliari contraddistinte da una maggiore complessità.
- Nel momento in cui sono investiti di una responsabilità nel quadro dell'assistenza erogata al paziente, i familiari devono essere coinvolti nella discussione degli aspetti etici.
- Se diverse istituzioni contribuiscono all'assistenza clinica e ciascuna di esse dispone di una struttura di etica, la discussione in materia va debitamente coordinata.

Medicina penitenziaria

La medicina penitenziaria pone difficoltà specifiche¹² che sono state oggetto di disamina nelle direttive «Esercizio della medicina presso le persone detenute». Tra le specificità dell'ambito carcerario per quanto concerne il supporto etico rientrano:

- una maggiore difficoltà a istituire e mantenere uno standard di cura equivalente;
- il verificarsi di situazioni che vedono coinvolti gli agenti di custodia malgrado questi non siano né familiari del paziente, né personale curante;
- in tale contesto, l'indipendenza della struttura di etica deve essere garantita non solo nei confronti dell'istituzione ospedaliera o ambulatoriale, ma anche nei confronti del penitenziario.

Pertanto, le strutture di supporto etico dovrebbero considerare gli aspetti esposti di seguito:

- È preferibile fare ricorso a una struttura di supporto etico integrata nel sistema sanitario. Sarebbe infatti più difficile garantire l'indipendenza di una struttura ad hoc istituita nell'ambito di un carcere.
- I membri della struttura di etica devono potersi recare sul posto.
- Nella discussione etica vanno necessariamente coinvolti professionisti attivi nell'ambito del servizio di medicina penitenziaria. In particolare nel contesto del carcere, si tratta di una condizione indispensabile per «conoscere il terreno» dal punto di vista medico.
- Occorre elaborare un processo per decidere, all'occorrenza, in quali situazioni uno o più dipendenti dell'istituzione carceraria possono essere coinvolti nella discussione etica e come.

¹² Cfr. «Esercizio della medicina presso le persone detenute». Direttive medico-etiche dell'ASSM.

Supporto etico agli organi direttivi e amministrativi delle istituzioni sanitarie

Anche gli organi direttivi e amministrativi delle istituzioni sanitarie dovrebbero avere la possibilità di fare ricorso a strutture di supporto etico.

Un simile coinvolgimento nel fornire supporto alla direzione delle istituzioni può innescare conflitti di interesse tra i fattori economici, istituzionali e politici, nonché situazioni di dipendenza, che devono essere accuratamente risolti. Ad esempio, la struttura di etica deve avere la possibilità di rifiutare singoli incarichi senza subire conseguenze negative, in particolare nei casi in cui la questione riguardi principalmente l'etica degli affari o l'etica ambientale, solo per citare alcuni ambiti. In quest'ottica, il lavoro a fianco dei dirigenti dell'istituzione dovrebbe essere svolto da un team, ad esempio dalla commissione etica interna, e non da un singolo esperto di etica. In determinate circostanze può essere preferibile conferire il mandato a un consulente esterno per garantire una maggiore indipendenza.

Le strutture di etica che intervengono a fornire supporto a livello direttivo dovrebbero disporre di conoscenze di base in ambito economico e giuridico e avere familiarità con la politica nazionale della sanità e i suoi più recenti sviluppi.

4. Qualità

È importante che le strutture di supporto etico si dotino di sistemi atti a monitorare la qualità delle attività svolte. Occorre tuttavia sottolineare che valutare sul piano qualitativo una struttura di supporto etico è un compito delicato, per il quale non è possibile semplicemente applicare gli strumenti quantitativi in uso presso altri ambiti. L'Accademia svizzera delle scienze mediche incoraggia la ricerca in materia di qualità per le strutture di supporto attive nella sfera dell'etica clinica.

Sarebbe importante formulare obiettivi per il controllo della qualità del supporto etico e valutare in che misura essi vengono raggiunti. È necessario condurre una riflessione approfondita sulla precisione e la validità dei criteri di valutazione prescelti. Il numero di consultazioni richieste, ad esempio, non è necessariamente un indicatore di qualità idoneo, poiché da una parte può testimoniare a favore della facilità di accesso alla struttura, ma dall'altra può anche suggerire che non siano andati a buon fine gli sforzi volti a formare il personale in vista di una risoluzione autonoma di difficoltà ricorrenti.

In questo senso, occorre promuovere lo scambio di esperienze e di conoscenze in seno a una rete di strutture di etica, includendo ad esempio un sistema di controllo fra pari (peer to peer). È anche possibile sollecitare un feedback da parte degli utenti.

Nel caso più estremo in cui si manifestasse il malfunzionamento di una struttura di supporto nell'ambito dell'etica clinica, deve essere possibile correggerne le modalità operative conservando però la sua indipendenza nelle attività svolte.

III. APPENDICE

Letteratura

Akademie für Ethik in der Medizin (AEM).

Standards für Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens.
Ethik Med. 2010;22(2):149–153.

American Society for Bioethics and Humanities (ASBH).

Improving Competencies in Clinical Ethics Consultation: An Education Guide.
2009 www.asbh.org/

American Society for Bioethics and Humanities (ASBH).

Core Competencies for Health Care Ethics Consultation: An Education Guide.
2009 www.asbh.org/

Aulisio MP, Arnold RM, Youngner SJ.

Health care ethics consultation: nature, goals, and competencies. A position paper from the Society for Health and Human Values-Society for Bioethics Consultation Task Force on Standards for Bioethics Consultation. *Ann Intern Med.* 2000;133(1):59–69.

Baumann R, Arn C.

Ethiktransfer in Organisationen. Basel: Schwabe AG; 2009.

Bundesärztekammer, Zentrale Ethikkommission.

Stellungnahme zur Ethikberatung in der klinischen Medizin vom 16. Juni 2006.
www.zentrale-ethikkommission.de/page.asp?his=0.1.18

Dörries A, Neitzke G, Simon A, Vollmann J (Hrsg.).

Klinische Ethikberatung. Ein Praxisleitfaden für Krankenhäuser und Pflegeeinrichtungen.
Stuttgart: Kohlhammer; 2008.

Gross D, May AT, Simon A (Hrsg.).

Beiträge zur Klinischen Ethikberatung an Universitätskliniken. Berlin: LIT; 2008.

Fournier V, Gaille-Nikodimov M.

L'éthique clinique à l'Hôpital Cochin: une méthode à l'épreuve de l'expérience.
Paris: Hôpital Cochin; 2007.

Hurst SA, Reiter-Theil S, Baumann-Hölzle R, Foppa C, Malacrida R, Bosshard G, et al.

The growth of clinical ethics in a multilingual country: challenges and opportunities.
Bioethica Forum. 2008;1(1):15–24.

Kettner M.

Überlegungen zu einer integrierten Theorie von Ethik-Kommissionen und Ethik-Komitees.
in Honnefelder L, Streffer C (Hrsg.). *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik.* Band 7.
Berlin/New York: de Gruyter; 2002. S. 53–72.

Porz R, Rehmann-Sutter C, Scully JL, Zimmermann-Acklin M (Hrsg.).

Gekauftes Gewissen? Zur Rolle der Bioethik in Institutionen. Paderborn: Mentis; 2007.

Salathé M, Amstad H, Jünger M, Leuthold M, Regamey C.

Institutionalisierung der Ethikberatung an Akutspitälern, psychiatrischen Kliniken, Pflegeheimen und Einrichtungen der Rehabilitation der Schweiz: Zweite Umfrage der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften. *Bioethica Forum.* 2008;1(1):8–14.

Slowther AM, Johnston C, Goodall J, Hope T.

A practical guide for clinical ethics support. Oxford: The Ethox Centre, University of Oxford; 2004.

Steinkamp N, Gordijn B.

Ethical case deliberation on the ward. A comparison of four methods.
Med Health Care Philos. 2003;6(3):235–46.

Seinkamp N, Gordijn B.

Ethik in Klinik und Pflegeeinrichtung. Ein Arbeitsbuch. 2. Auflage
Neuwied/Köln/München: Luchterhand; 2005.

Note sull'elaborazione delle presenti raccomandazioni

Mandato

In data 20 giugno 2008, la Commissione centrale di etica dell'ASSM ha incaricato una sottocommissione di elaborare delle raccomandazioni medico-etiche riguardanti le strutture di supporto etico.

Sottocommissione responsabile

Prof. Samia Hurst, Ginevra, Presidente
Dr. Christof Arn, Scharans
Dr. Charles Chappuis, Spiegel
Dr. Carlo Foppa, Morges
Irma Graf, San Gallo
Prof. Annemarie Kesselring, Berna
Prof. Christian Kind, San Gallo, Presidente CCE
Angelika Lehmann, BNS, MAS in etica, Basilea
Dr. Barbara Meyer-Zehnder, Basilea
Dr. Rouven Porz, Berna
lic. iur. Michelle Salathé, Basilea, MAE, ASSM
Dr. Regula Schmitt, Köniz

Esperti interpellati

PD Dr. Georg Bosshard, Winterthur
Jacques Butel, Ginevra
Marion Danis, Bethesda
Dr. Véronique Fournier, Parigi
Tanja Krones, Zurigo
Prof. Roberto Malacrida, Lugano
Dr. Gerald Neitzke, Hannover
Katrin Lanz, Spitex, Soletta
Gabriela Sieger, Schweiz. Kinderspitex Verein, Horn

Consultazione

In data 24 novembre 2011 il Senato dell'ASSM ha posto in consultazione una prima versione delle presenti raccomandazioni.

Approvazione

La versione definitiva delle presenti raccomandazioni è stata approvata dal Senato dell'ASSM in data 29 maggio 2012.

