

Assistenza delle pazienti e dei pazienti terminali

Direttive medico-etiche dell'ASSM

Approvate dal Senato dell' ASSM il 25 novembre 2004.

La versione tedesca è quella originale

I. Preambolo

II. Direttive

1. Campo di applicazione

2. Diritto all'autodeterminazione

- 2.1. Pazienti in grado di intendere e di volere
- 2.2. Pazienti incapaci di intendere e di volere

3. Trattamento e assistenza

- 3.1. Cure palliative
- 3.2. Astensione dalle cure o interruzione della terapia

4. Limiti dell'attività medica

- 4.1. Assistenza al suicidio
- 4.2. Omicidio su richiesta

III. Commenti

ad 1. (Campo di applicazione)

ad 2.1. (Pazienti in grado di intendere e di volere)

ad 2.2. (Pazienti incapaci di intendere e di volere)

ad 3.1. (Cure palliative)

ad 3.2. (Astensione dalle cure o interruzione della terapia)

ad 4.1. (Assistenza al suicidio)

IV. Raccomandazioni all'intenzione delle autorità sanitarie competenti

IV. Appendice

Indicazioni relative all'elaborazione di queste direttive

Assistenza delle pazienti e dei pazienti terminali

Direttive medico-etiche dell'ASSM

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 stesso¹, 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 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 concernenti l'assistenza dei prematuri con ridotta speranza di vita*.

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

II. Direttive

1. Campo di applicazione

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 tutela possono essere dotati di discernimento nel momento in cui acconsentono a un trattamento.

2.2. Pazienti incapaci di intendere e di volere

2.2.1. Riscontro della presunta volontà del paziente

Se il paziente non è più in grado di manifestare la sua volontà, va accertata la sua presunta volontà. Il medico o il personale curante devono quindi chiarire se il paziente ha redatto direttive anticipate, affidato una procura a un rappresentante terapeutico o espresso distintamente la sua volontà a chi gli è vicino. Va inoltre verificato se sia stato designato un rappresentante legale. In queste circostanze si è tenuti a chiedere il loro consenso.

Direttive anticipate

Ogni persona può stilare in anticipo delle disposizioni relative al trattamento auspicato, nel caso in cui non fosse più in grado di intendere e di volere (direttive anticipate). La volontà del paziente deve essere rispettata, nella misura in cui è confacente alla situazione concreta e

nella misura in cui non esistono segnali che lascino supporre che le direttive anticipate non corrispondano più alla volontà del paziente.

Mandatario per le questioni mediche

Ogni persona può designare in anticipo e per iscritto un "mandatario per le questioni mediche" (chiamato d'ora in avanti rappresentante terapeutico), abilitato ad accettare un trattamento in sua vece, nel momento in cui non fosse più in grado di intendere e di volere. Tenendo conto di un'eventuale direttiva anticipata, la decisione va presa con il consenso del rappresentante terapeutico designato.

Altri segnali della volontà presunta

Capita abbastanza spesso che manchino le direttive anticipate o il rappresentante terapeutico e che non sia stato designato nessun rappresentante legale. In questo caso occorre ricercare informazioni mirate sulle convinzioni e il comportamento anteriori del paziente. Di regola, bisogna accordare la massima attenzione alle discussioni con i prossimi e, nell'evenienza, con altre persone (p.es., con il medico di famiglia).

2.2.2. Riscontro dell'interesse ben inteso del paziente

A volte non è possibile scoprire indizi riguardo alla presunta volontà del paziente, segnatamente quando non vi sono persone a lui vicine o quando l'urgenza della situazione (in caso di incidente, p.es.) non consente la consultazione di terzi. In situazioni del genere la decisione del medico curante va presa nell'interesse ben inteso del paziente.

Per bambini e adolescenti privi di discernimento è determinante, in linea di massima, la volontà del rappresentante legale, di regola i genitori. Decisioni sulla vita e la morte di un bambino sono però spesso un carico insopportabile per i genitori, incapaci di decidere da soli. Di conseguenza, i genitori vanno associati a un processo decisionale unicamente se lo desiderano. Decisioni relative al trattamento e all'assistenza vanno prese nell'interesse ben inteso del bambino e con il consenso dei genitori, rispettivamente del rappresentante legale.

2.2.3. Situazioni conflittuali

Se i rappresentanti (legale o terapeutico) respingono una misura che dal punto di vista medico è indiscutibilmente nell'interesse del paziente incapace di intendere e di volere, tutte le possibilità di intervento (per es. un consiglio etico) vanno esaurite. In assenza di accordo si interpellerà l'autorità di tutela. In situazioni d'urgenza, quando manca il tempo per intraprendere questi passi, una misura può essere applicata anche contro il parere del rappresentante.

3. Trattamento e assistenza

3.1. Cure palliative

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 (professionisti dell'accompagnamento psicologico, sociale e spirituale, p.es.). 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 palliativa. Ma va garantito che questa sedazione non superi il livello occorrente ad alleviare i sintomi.

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 a 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 ~~terza~~ che non è necessariamente un 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.

III. Commenti

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 (p.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)

La *questione del consenso* del paziente incapace di intendere e di volere che non si avvale di un rappresentante legale e che non ha designato un rappresentante terapeutico non è regolata espressamente nella legislazione federale. Disposizioni si trovano però nelle legislazioni sanitarie cantonali, anche se la questione non è regolata in maniera uniforme. Vedi a questo proposito: "Trattamento e assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza, direttive medico-etiche e raccomandazioni", nota 6 in fondo alla pagina).

ad 2.2.1. (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.

ad 2.2.2. (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.

ad 2.2.3. (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 sono 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.

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.

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 postgraduata

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

IV. Appendice

Direttive citate

- Trattamento e assistenza dei pazienti sofferenti di disturbi cerebrali estremi di lunga durata, direttive medico-etiche (2004)
- Trattamento e assistenza delle persone anziane in situazione di dipendenza, direttive e raccomandazioni medico-etiche (2004)
- Problemi etici nel campo della medicina intensiva, direttive medico-etiche (1999)
- Raccomandazioni della Società Svizzera di Neonatologia sull'assistenza dei prematuri con ridotta speranza di vita (22-26 SSW: Paediatrica 2002; Vol. 13 (No 2): 34-41 oppure Bollettino dei medici svizzeri 2002; 29/30: 1586-1602.

Indicazioni relative all'elaborazione di queste direttive

Mandato	Il 8.2.2002 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 Ulrike Büchs, pastore, 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 Hanspeter Kuhn, avvocato, 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
Procedura di consultazione	Il 27 novembre 2003 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 25 novembre 2004.

Impressum

Realizzazione	Vistapoint, Basilea
Stampa	Schwabe, Muttenz
1. edizione	4000 t, 1500 f, 1000 i
Indirizzo	Accademia Svizzera delle Scienze Mediche Petersplatz 13 CH-4051 Basilea Tel.: +41 61 269 90 30 Fax: +41 61 269 90 39 E-mail: mail@samw.ch