

DIRET- TIVE MEDICO- ETICHE

Come confrontarsi con
il fine vita e il decesso



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 Bern
T +41 (0)31 306 92 70
mail@samw.ch
www.assm.ch

Realizzazione

Howald Fosco Biberstein, Basel

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

© ASSM 2018

Direttive medico-etiche

Come confrontarsi con il fine vita e il decesso

Approvate dal Senato dell'ASSM in data 17 maggio 2018.
La versione originale è quella tedesca.



L'Associazione svizzera delle infermiere e degli infermieri (ASI) raccomanda a tutti i suoi membri e a tutto il personale infermieristico di mettere in atto e di rispettare le presenti direttive.

I. PREAMBOLO	5
II. DIRETTIVE	8
1. Ambito di applicazione	8
2. Principi	9
2.1. Diritto all'autodeterminazione	9
2.2. L'autodeterminazione nel contesto sociale	9
2.3. Qualità di vita	10
2.4. Sofferenza e possibilità di alleviarla	11
2.5. Chiarimento dell'obiettivo terapeutico	12
2.6. Assistenza e sostegno ai congiunti	13
3. Colloqui in merito al fine vita e al decesso	14
4. Come gestire i desideri di morte	15
5. Processi decisionali	17
5.1. Processo decisionale condiviso (Shared Decision Making)	17
5.2. Pianificazione anticipata del trattamento e dell'assistenza (Advance Care Planning)	17
5.3. Coinvolgimento dei congiunti	18
5.4. Situazioni di conflitto	19
6. Atti che accelerano, potenzialmente o per certo, il sopraggiungere del decesso	20
6.1. Atti generalmente accettati	20
6.1.1. Rinuncia alle misure di sostegno vitale o loro interruzione	20
6.1.2. Alleviamento di dolori e altri sintomi	21
6.1.3. Sedazione	22
6.2. Atti controversi	24
6.2.1. Assistenza al suicidio	25
6.2.2. Accompagnamento e trattamento dei sintomi in caso di rinuncia volontaria a cibo e liquidi	27
6.3. Atti non ammessi	28
6.3.1. Omicidio su richiesta della vittima	28
6.3.2. Omicidio non su richiesta	28



III. APPENDICE	29
1. Glossario	29
2. Obiettivi terapeutici nell'ambito del fine vita e del decesso	32
2.1. Definizione dei possibili obiettivi terapeutici	32
2.1.1. Pieno ricorso a terapie restaurative e di sostegno vitale	32
2.1.2. Ricorso limitato a terapie restaurative e di sostegno vitale	32
2.1.3. Terapia orientata esclusivamente ai sintomi	32
2.1.4. Interruzione della vita	32
2.2. Definizione degli atti medici che accelerano, potenzialmente o per certo, il sopraggiungere del decesso	32
2.2.1. Rinuncia alle possibili misure di sostegno vitale o loro interruzione	32
2.2.2. Trattamento di dolore, dispnea e altri sintomi gravosi	33
2.2.3. Sedazione	33
2.2.4. Supporto e accompagnamento nell'ambito della rinuncia volontaria a cibo e liquidi	33
2.2.5. Assistenza medica al suicidio	34
2.2.6. Interruzione della vita mediante la somministrazione di farmaci (non ammessa)	34
2.3. Obiettivi della medicina	34
IV. NOTE SULL'ELABORAZIONE DELLE PRESENTI DIRETTIVE	36

I. PREAMBOLO

Il trattamento, l'assistenza e l'accompagnamento dei pazienti chiamati a confrontarsi con la propria morte rappresentano un compito centrale della medicina, che esige il profondo rispetto della dignità e della volontà autodeterminata del paziente e un'elevata responsabilità etica. Per svolgere questo compito occorre tenere in considerazione i principi delle cure palliative¹. Questa tipologia di cure diventa essenziale nella fase terminale, ma nel caso di una malattia cronica si dovrebbe farvi ricorso molto prima, in parallelo ai trattamenti curativi. Se necessario, va garantito l'accesso a prestazioni specializzate di questo genere.

Dalla pubblicazione delle direttive dell'ASSM «Assistenza delle pazienti e dei pazienti terminali» nel 2004, i temi del fine vita e del decesso sono sempre più spesso oggetto di discussioni tra gli esperti e nell'opinione pubblica. Nella maggior parte dei casi l'attenzione è concentrata sulla questione dell'autodeterminazione nell'ultima fase dell'esistenza, ma occorre anche riflettere su quali conseguenze abbia tale richiesta per i pazienti, i loro congiunti², i professionisti specifici e la società.

A maggio 2015 la Commissione centrale di etica dell'ASSM ha incaricato una sottocommissione di rielaborare le direttive «Assistenza delle pazienti e dei pazienti terminali». In tale contesto la sottocommissione si è basata, tra le altre cose, sullo studio condotto su incarico dell'ASSM in merito alla posizione della classe medica sull'assistenza al suicidio³ e ha tenuto in considerazione i risultati del programma nazionale di ricerca «Fine della vita» (PNR 67)⁴. Nell'ambito della revisione è stata ampliata la parte dedicata al campo di applicazione (cap. 1.) e si è deciso di trattare, oltre all'assistenza delle persone in fin di vita, anche i vari aspetti del colloquio con i pazienti a cui è stata diagnosticata una malattia con esito mortale (cap. 3.) nonché le questioni concernenti la gestione del desiderio di morire (cap. 4.). Così la nuova versione delle direttive copre un ambito finora mai trattato dall'ASSM, ossia l'assistenza al suicidio per i pazienti la cui morte non è ancora imminente. Questo ampliamento solleva alcune questioni fondamentali (cfr. par. 6.2.).

1 Cfr. «Cure palliative». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2006, adattamento 2013); cfr. raccomandazioni sulla best practice: www.palliative.ch/de/fachbereich/arbeitsgruppen-standards/best-practice

2 Si definiscono «congiunti» le persone vicine al paziente.

3 Cfr. Brauer S., Bolliger Chr., Strub J.-D. Swiss physicians' attitudes to assisted suicide: a qualitative and quantitative empirical study. *Swiss Med Wkly* 2015; 145:w14142.

4 Cfr. www.nfp67.ch

Le direttive suddividono in tre categorie i possibili atti dei professionisti della salute chiamati a confrontarsi con il fine vita e il decesso:

- atti in linea con gli obiettivi generalmente riconosciuti della medicina e quindi rientranti nell'ambito di competenza di tutti i professionisti della sanità (par. 6.1.);
- atti controversi la cui esecuzione è riservata ai medici che, nei singoli casi, giungono a convincersi della loro necessità per il bene del paziente. In simili circostanze, il medico agisce sotto la propria responsabilità e non può essere in alcun modo obbligato a eseguire tali atti. Laddove questi vengono eseguiti, si devono rispettare determinate regole a garanzia che l'atto compiuto è conforme alla volontà di un paziente capace di discernimento (par. 6.2.);
- atti contrari alla legge svizzera e quindi vietati (par. 6.3.).

Nella prima parte delle direttive sono riportati alcuni principi etici (cap. 2.). Seguono poi indicazioni su come affrontare il colloquio con il paziente in merito al fine vita e al decesso (cap. 3.) nonché ai desideri di porre fine alla propria esistenza (cap. 4.). Il capitolo 5 riporta direttive concernenti i processi decisionali e il capitolo 6 tratta degli atti che accelerano, potenzialmente o per certo, il sopraggiungere del decesso. Nella parte finale è disponibile un glossario con i termini più utilizzati. Le definizioni alla base delle presenti direttive e le riflessioni sugli obiettivi della medicina sono riportate al cap. 2. dell'appendice.

Le presenti direttive si basano sostanzialmente su tre principi:

- In primo luogo, per ciascun atto medico legato alla sfera del fine vita e del decesso occorre definire con chiarezza insieme al paziente o al suo rappresentante quale obiettivo si intende raggiungere in riferimento al momento del trapasso: questo momento deve essere, se possibile, posticipato? O ci si deve astenere dall'influenzarlo, accettando la morte nel momento in cui essa sopraggiunge in funzione del decorso della malattia? Oppure si intende accelerarla?
- In secondo luogo, occorre considerare il diritto all'autodeterminazione del paziente capace di discernimento. L'esecuzione delle sue volontà frutto di autodeterminazione può essere tuttavia limitata dai diritti di altre persone coinvolte, ad esempio congiunti o specialisti del settore medico.
- In terzo luogo, occorre garantire che i desideri espressi da pazienti vulnerabili, chiamati a confrontarsi con il fine vita e il decesso, non vengano soddisfatti in modo acritico qualora si ravvisi la possibilità che non corrispondano alla loro volontà consapevole, libera e ben ponderata.

Nell'applicazione di questi principi, il colloquio con il paziente riveste un'importanza primaria. Informazioni consone alla situazione specifica, un ascolto attento e la presa in considerazione dei desideri consentono di giungere a decisioni condivise per l'organizzazione della fase terminale della vita. Le discussioni

con i congiunti e il sostegno a loro fornito sono ugualmente importanti. Il processo di comunicazione continuativo necessario a questo scopo può essere impegnativo e gravoso.

Lo scopo delle direttive è trovare un punto di contatto tra vari punti di vista e differenti scale di valori nonché assicurare il rispetto e la tutela dell'autodeterminazione di tutte le persone coinvolte, ossia pazienti, congiunti e specialisti del settore medico. Confrontarsi con il fine vita e il decesso secondo un approccio orientato al benessere del paziente non deve comportare un gravame eccessivo per i congiunti né minare la coscienza deontologica degli specialisti del settore medico. A tale fine è necessario che la società dia vita a un dibattito approfondito sugli obiettivi che la medicina dovrà perseguire in futuro e sui compiti che le andranno attribuiti. Prima che la medicina si assuma nuovi compiti non conformi ai suoi obiettivi tradizionalmente riconosciuti, occorre verificare se la risoluzione di tali problemi non rientri in effetti nell'ambito di competenza di altri attori sociali.

1. Ambito di applicazione

Le presenti direttive si rivolgono a medici, personale curante e altri specialisti che curano, assistono e accompagnano pazienti⁵ chiamati a confrontarsi con il fine vita e il decesso. Si tratta nello specifico dei tre seguenti gruppi di pazienti:

- pazienti in cui, secondo una valutazione clinica, è già iniziato il processo del morire⁶ e questo non può essere frenato oppure che non vogliono più proseguire le terapie che li tengono in vita;
- pazienti che soffrono di una malattia le cui conseguenze porteranno molto probabilmente al decesso in quanto non esistono possibili trattamenti curativi;
- pazienti che esprimono il desiderio di ricevere assistenza medica per porre fine alla propria vita, indipendentemente dal fatto che il decesso sia imminente o meno. Una simile richiesta pone il medico di fronte ad aspettative che differiscono notevolmente da quelle che di norma vengono proiettate su di lui nel contesto di una tematica come quella della morte e del suo approssimarsi: qui, infatti, il paziente desidera poter decidere in autonomia circa il momento della propria morte. Anche i pazienti il cui desiderio di morire non è legato primariamente a uno stato patologico possono consultare un medico, soprattutto perché l'assistenza al suicidio necessita di una ricetta medica.

I pazienti possono appartenere contemporaneamente o in successione a vari gruppi.

Le direttive si applicano anche ai bambini e agli adolescenti di qualsiasi età nonché ai pazienti con handicap mentali, psichici e multipli. In alcuni punti delle presenti direttive si rimanda a peculiarità relative a questi gruppi di pazienti. Inoltre vanno tenute in considerazione le direttive specifiche emanate dalle società di disciplina medica⁷ e dall'ASSM⁸.

Le direttive sono applicabili per analogia a tutti i casi di emergenza e ad altre situazioni acute in cui la morte sopraggiunge in modo inaspettato e rapido. A titolo integrativo si rimanda alle corrispondenti direttive dell'ASSM.⁹

5 Per pazienti si intendono quelle persone che vengono curate, assistite o accompagnate da medici, personale curante e/o altri professionisti della sanità in relazione a questioni concernenti la propria morte; ciò non implica necessariamente che queste persone siano malate.

6 Cfr. al riguardo par. 6.1.3.

7 Cfr. ad esempio le raccomandazioni «Perinatale Betreuung an der Grenze der Lebensfähigkeit zwischen 22 und 26 vollendeten Schwangerschaftswochen». Schweiz. Ärztezeitung 2012;93(4):97–100.

8 Cfr. «Trattamento medico e assistenza delle persone con disabilità». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2008, adattamento 2013).

9 Cfr. «Provvedimenti di medicina intensiva». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2013); «Decisioni in merito alla rianimazione». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2008, adattamento 2013).

2. Principi

2.1. Diritto all'autodeterminazione

Il diritto all'autodeterminazione si applica a tutti i pazienti lungo l'intero periodo di malattia fino al decesso. Presupposti indispensabili per prendere decisioni autodeterminate sono la descrizione tempestiva e completa della situazione medica nonché una comunicazione aperta ed empatica in merito alle possibilità e ai limiti dei trattamenti curativi e delle cure palliative.

I pazienti *incapaci* di discernimento hanno il diritto di partecipare al processo decisionale. Per i bambini e gli adolescenti va valutato caso per caso se sussista la capacità di discernimento in relazione alla decisione da prendere. Se il paziente in questione è capace di discernimento, il diritto decisionale passa dai genitori al figlio. Tuttavia tra il figlio ed entrambi i genitori sussiste un complesso rapporto di interazione che influenza la decisione.¹⁰

Le limitazioni della capacità di discernimento sono frequenti nel caso di malattie con esito mortale e in particolare durante il processo del morire. Tenendo conto della vulnerabilità del paziente in questa situazione, l'équipe curante deve essere consapevole del rischio di una condizione ingiustificata di eteronomia: da un lato deve rispettare attentamente le manifestazioni di volontà e le preferenze del paziente, dall'altro deve verificare in maniera mirata se quest'ultimo abbia precedentemente espresso in forma scritta o orale i suoi desideri in materia di trattamento. In presenza delle direttive anticipate, queste risultano determinanti, purché il soggetto in questione sia *incapace* di discernimento.

Il diritto all'autodeterminazione protegge da una condizione ingiustificata di eteronomia, ma contempla anche la possibilità di non partecipare in maniera attiva al processo decisionale. Se un paziente non riesce o non vuole trovare la forza per prendere decisioni, può far proprie le raccomandazioni di trattamento formulate da terzi e accettarle tacitamente. Ciò non implica però in alcun modo il venir meno del diritto di cambiare in qualsiasi momento la propria opinione. Il personale curante e il rappresentante devono prestare la massima attenzione all'emergere di indizi circa la volontà del paziente di tornare a esercitare il proprio diritto all'autodeterminazione.

2.2. L'autodeterminazione nel contesto sociale

Durante la malattia il paziente è parte di un ambiente sociale e interagisce perlopiù con le persone a lui vicine e l'équipe curante. Da un lato, queste relazioni possono rafforzare la capacità di autodeterminazione del paziente se le persone che lo circondano lo aiutano a gestire la malattia e a farsi un'idea sul trattamento e l'assistenza per lui più indicati, nel rispetto delle proprie personali scale di va-

¹⁰ Cfr. «Valutazione della capacità di discernimento» (titolo provvisorio). Direttive medico-etiche dell'ASSM (prossima pubblicazione prevista per dicembre 2018).

lori. Dall'altro lato, le aspettative e le valutazioni dei congiunti e dell'équipe curante rischiano di esercitare, intenzionalmente o meno, un'eccessiva influenza sulle decisioni del paziente. Allo stesso modo, il paziente chiamato a prendere decisioni relative alle terapie può sentirsi esageratamente responsabile nei confronti dei congiunti e trascurare così i propri interessi.

Spesso le limitazioni della capacità di discernimento e quindi di autodeterminazione dovute allo stato in cui si trova il paziente possono essere ridotte o addirittura eliminate attraverso un approccio adeguato. In questo contesto vanno osservati gli aspetti seguenti:

- La capacità di discernimento comprende diverse capacità parziali, come la comprensione della situazione, il riconoscimento di differenti possibilità di scelta e delle loro conseguenze, la valutazione sulla base delle proprie preferenze nonché la comunicazione delle decisioni prese e dei propri desideri. Queste capacità devono essere sostenute senza pressione e con empatia.
- Nel caso di pazienti con capacità di discernimento ridotta va determinato quali capacità parziali sono presenti e in che modo si possa tenerle in considerazione nel processo decisionale. Anche un paziente *incapace* di discernimento ha il diritto di prendere parte, per quanto possibile, a questo processo.
- Le persone vicine al paziente vanno coinvolte al fine di facilitare la comunicazione nella misura in cui ciò corrisponde al desiderio o all'interesse del paziente.
- È necessario dedicare il giusto tempo ai colloqui e alla comunicazione, impiegando le risorse e gli ausili del caso.
- Se le preferenze del paziente possono essere ormai solo intuite sulla base delle sue dichiarazioni e reazioni passate, l'équipe curante e i congiunti devono essere coscienti del rischio di proiettare sul paziente i propri desideri e le proprie concezioni.

2.3. Qualità di vita

Nel fornire trattamento medico e assistenza a pazienti chiamati a confrontarsi con il fine vita e il decesso, è di fondamentale importanza tenere adeguatamente conto della qualità della vita. Ciò implica per le persone deputate all'assistenza:

- mettere in primo piano le esperienze soggettive del paziente, in particolare la sua valutazione dei sintomi nonché la sofferenza e il grado di soddisfazione in relazione alla sua situazione di vita;
- tenere in considerazione che la qualità di vita di un paziente chiamato a confrontarsi con il fine vita e il decesso può essere migliorata non solo alleviando le sofferenze ma anche rafforzando la speranza e l'esperienza della gioia;
- identificare le dimensioni rilevanti della qualità della vita (fisica, emotiva, intellettuale, spirituale, sociale ed economica);
- tenere conto della ponderazione dei vari aspetti della qualità della vita dall'ottica del paziente;

- dedurre le esperienze soggettive di pazienti con limitate capacità di comunicazione nel limite del possibile sulla base di osservazioni oggettivabili;
- essere consapevoli del rischio di proiettare sul paziente i propri preconcetti, desideri, concezioni e paure;
- affrontare in modo esplicito e trattare in sede separata il tema della qualità di vita dei congiunti e delle persone deputate all'assistenza, che è spesso strettamente correlata a quella del paziente.

2.4. Sofferenza e possibilità di alleviarla

La sofferenza riguarda sempre la persona nella sua globalità. Chi soffre si sente in preda a una sensazione molto sgradevole che, per quanto egli lo voglia, non accenna ad attenuarsi. Le cause della sofferenza possono avere origine in qualsiasi dimensione della vita umana e non sono in alcun modo di pertinenza esclusiva della medicina. Oltre ai sintomi fisici e psichici di una malattia, anche le limitazioni nella vita quotidiana e nelle relazioni sociali, le perdite e i sentimenti di inutilità e disperazione possono causare sofferenza, indipendentemente che si presentino in forma isolata o combinata.

L'entità e la natura dei fattori che causano sofferenza possono essere valutate almeno in parte da terzi, nello specifico da persone vicine. Al contrario, la sofferenza provocata stessa può essere identificata solo attraverso le espressioni (verbali e non verbali) della persona in questione. Il grado della sofferenza percepita a livello soggettivo in presenza delle stesse condizioni può variare enormemente a seconda della persona e dell'ambiente.

La sofferenza sparisce o si allevia se i fattori che la causano vengono eliminati o evitati. Chi soffre può anche attivare delle risorse che vanno a ridurre o compensare questi fattori in modo tale che possa crearsi un nuovo equilibrio interiore. Se si riesce a ottenere questo risultato almeno in parte, la sofferenza diventa più sopportabile. Se invece una forte sofferenza viene percepita come cronica o progressiva e si perde la speranza di porvi fine o almeno di alleviarla, essa viene spesso descritta come insopportabile. La sofferenza insopportabile non è necessariamente persistente e può attenuarsi grazie alle cure palliative o in maniera spontanea lasciando così nuovamente spazio alla speranza. Può però anche accadere che i pazienti percepiscano la propria sofferenza come persistente e insopportabile fino alla morte. Non esistono criteri oggettivi per valutare la sofferenza in generale né per definire una sofferenza insopportabile. È soltanto il paziente che può stabilire quando una sofferenza diventa insopportabile, non possono essere gli altri a decidere per lui. Questa sensazione, tuttavia, può risultare più o meno facilmente condivisibile dalle persone che gli sono vicine.

Una causa frequente di sofferenza è data dai dolori fisici connessi a una malattia. Spesso si parla anche di sofferenza mentale. Per sottolineare l'importanza dei dolori non causati dai sintomi fisici, nell'ambito delle cure palliative è stato svi-

luppato il concetto di «Total Pain»¹¹ che ingloba tutte le dimensioni della sofferenza del paziente. Per quanto ciò possa essere utile per un'assistenza globale, c'è il rischio che questo uso linguistico favorisca una medicalizzazione acritica della gestione della sofferenza psicosociale ed esistenziale¹². I farmaci analgesici non sono adatti per il trattamento di questo tipo di sofferenza. La possibilità di alleviare o addirittura eliminare la percezione e l'espressione della sofferenza mediante una sedazione non deve impedire che vengano prese in considerazione e offerte al paziente misure non mediche, in particolare un'assistenza psicosociale e spirituale nonché il conforto umano.

2.5. Chiarimento dell'obiettivo terapeutico

L'obiettivo primario del trattamento deve essere chiarito insieme al paziente o al suo rappresentante: si tratta di mantenere in vita per quanto possibile il paziente? La priorità è alleviare la sofferenza prendendo in considerazione la morte del paziente, eventualmente accelerata attraverso il trattamento? Oppure si spera che il decesso sopraggiunga il più rapidamente possibile? Nell'ambito del trattamento, tutti gli specialisti devono orientarsi allo stesso obiettivo terapeutico e capire, di volta in volta, se l'atto che stanno per compiere sia conforme ad esso.

Determinati atti, ad es. la somministrazione di farmaci analgesici o la sedazione profonda continua, possono essere eseguiti sia per trattare i sintomi che per provocare intenzionalmente il decesso. Anche l'interruzione delle misure di sostegno vitale può essere praticata da un lato per passare a una terapia esclusivamente orientata ai sintomi prendendo in considerazione il decesso, ma dall'altro anche per porre volutamente fine alla vita. Per la valutazione etica e giuridica dell'atto è determinante l'intenzione del medico curante e degli altri specialisti. Per assicurarsi che un atto pianificato sia ammesso, l'équipe curante deve quindi avere ben chiara in mente quale sia l'intenzione con cui va ad eseguirlo. Questa va decisa di comune accordo con il paziente e i suoi congiunti e la procedura deve essere orientata in tale senso. L'intenzione emerge ad es. dalla scelta e dal dosaggio dei farmaci.

11 Il dolore risp. la sofferenza nel senso di «Total Pain» ha le sue radici in differenti livelli esperienziali (fisico, psichico, sociale, spirituale/esistenziale, culturale) e si manifesta a questi stessi livelli assumendo dal punto di vista fenomenologico forme diverse di caso in caso. È importante considerare che questo dolore non può essere alleviato in modo risolutivo se si restringe l'intervento all'ambito biologico (ad es. attraverso misure farmacologiche). Serve infatti un approccio multidimensionale e interprofessionale. Più la durata del «Total Pain» si prolunga, più i congiunti e le persone deputate all'assistenza partecipano al dolore del paziente. Talvolta in queste situazioni la sofferenza può essere alleviata più efficacemente modificando le aspettative piuttosto che introducendo nuove misure terapeutiche.

12 Spesso si parla anche di sofferenza spirituale.

2.6. Assistenza e sostegno ai congiunti

La morte di un paziente si ripercuote anche sui congiunti, che spesso ne rimangono molto provati. Grazie alla loro conoscenza del paziente, i familiari possono fornire al personale curante importanti informazioni sulla sua situazione e sulle sue presunte preferenze. Inoltre si occupano spesso dell'accompagnamento e dell'assistenza e influenzano le opinioni e le aspettative del paziente.

I congiunti – che sono allo stesso tempo persone coinvolte, interlocutori e aiutanti – svolgono un ruolo complesso e impegnativo. Può quindi capitare che si sovraccarichino e reprimano la propria sofferenza legata alla morte imminente, oppure che si isolino. È compito dell'équipe curante tenere sotto controllo la situazione e, se necessario, intervenire per minimizzare questi rischi. Un opportuno coinvolgimento dei congiunti nell'assistenza può avere ripercussioni positive anche sul loro congedo dai pazienti e sul processo di elaborazione del lutto. In particolare, l'assistenza ai congiunti di bambini in fin di vita o ai bambini chiamati a confrontarsi con la morte di un genitore richiede una grande empatia e competenza specialistica.

La complessità del ruolo dei congiunti diviene evidente nella discussione sul luogo della morte: nel secolo scorso la gestione della sofferenza profonda e del decesso è stata sempre più «delegata» dalla società alle istituzioni e dai congiunti ai professionisti. Con lo sviluppo delle cure palliative si cerca di riportare la morte dalla «virtualità delle istituzioni» alla realtà quotidiana, rispondendo così al desiderio di molte persone di morire a casa propria, in un ambiente a loro familiare. L'elevata importanza attribuita a questa esigenza può però generare aspettative eccessive. Talvolta la possibilità di morire a casa propria viene addirittura intesa come indicatore della buona qualità delle cure palliative. Mettendo al centro il desiderio del paziente, i congiunti si spingono però spesso al limite se non ricevono sufficiente sostegno (è importante ad esempio informarli in merito alle offerte per l'assistenza a domicilio). Assumere una prospettiva scorretta nel dare priorità alle esigenze del paziente rispetto a quelle dei congiunti può sottoporre questi ultimi a un carico eccessivo. Per quanto sia importante rispettare l'idea del paziente in merito al luogo ideale in cui morire, lo è anche tenere in considerazione le possibilità offerte dal contesto sociale. Nella società attuale, la scelta del luogo in cui essere assistiti e morire è ulteriormente limitata dal fatto che si fanno sempre più numerose le persone prive di congiunti intenzionati a collaborare all'assistenza o in grado di assumere tale funzione.

3. Colloqui in merito al fine vita e al decesso

Parlare della fine della vita e del decesso è molto importante nell'ambito del trattamento e dell'assistenza ai pazienti. Ciò vale non solo quando il processo del morire è vicino o è già iniziato, ma anche in fase precoce quando il paziente è chiamato a confrontarsi con una malattia dalla prognosi molto grave (ad es. tumori, insufficienza cardiaca, polmonare e renale cronica nonché forme di demenza e malattie neurodegenerative) o tutte le volte che decide di affrontare l'argomento. Il medico non dovrebbe limitarsi a proporre misure potenzialmente curative o volte al prolungamento della vita, ma anche prendere in considerazione il bisogno del paziente di dialogare in merito alle questioni esistenziali e, anzi, incoraggiare la discussione a tale riguardo. Non è possibile definire a priori come e quando affrontare questo argomento. Per ciascun paziente si deve cercare un approccio individuale adeguato, tenendo conto anche del suo contesto culturale.

Sia il ruolo del medico nella discussione che le informazioni da comunicare variano con l'evolversi di una malattia grave. Già nello stadio iniziale è importante informare in maniera adeguata il paziente in merito alla gravità della prognosi e all'elevata probabilità di un decesso causato da questa malattia. Se con l'avanzata della malattia si avvicina il momento del decesso, possono acquisire importanza altri temi. È compito del medico scoprire di cosa vorrebbe parlare il paziente e quali sono le paure che lo assillano. Fornendo informazioni adeguate sul processo di morte previsto e sulle possibilità offerte dalle cure palliative, spesso è possibile attenuare efficacemente le preoccupazioni del paziente. Tuttavia, possono rimanere margini di incertezza con cui bisogna necessariamente convivere. Nello stadio finale le informazioni diventano sempre meno importanti. Ciò che conta è un ascolto attivo, attento ed empatico.

Molti pazienti in fin di vita hanno l'esigenza di parlare con professionisti in merito all'approssimarsi della morte e al decesso. Ma non è sempre così: se un paziente non vuole parlare di questo tema, va rispettata la sua volontà.

Una buona conoscenza delle tecniche di comunicazione è un requisito essenziale per la discussione relativa al fine vita e al decesso. Tutti possono acquisire tali competenze. I colloqui richiedono un ambiente adeguato e tranquillo nonché sufficiente tempo a disposizione. Spesso è opportuno condurre più colloqui ed è il paziente a decidere chi debba prendervi parte. Una gestione adeguata delle emozioni connesse alla morte è altrettanto importante. Per parlare del fine vita e del decesso con un paziente, è importante riflettere in merito alla propria morte al fine di comprendere meglio le posizioni, le esigenze e le paure del paziente ed eventualmente anche dei congiunti. Il medico deve essere disposto a capire e accettare la volontà del paziente. I colloqui sono più facili da condurre e più utili per il paziente se il professionista responsabile ha ben chiaro a priori il ruolo che andrà a svolgere nell'accompagnamento lungo il processo di morte. Egli dovrebbe inoltre chiedersi quali sono gli obiettivi terapeutici positivi (ad es. accompagnamento lungo il processo di morte e alleviamento della sofferenza) che vorrebbe proporre al paziente.

Discutere con bambini e adolescenti malati in merito al fine vita e al decesso richiede una particolare sensibilità ed esperienza. Spesso è sensato prevedere sia colloqui congiunti che separati con genitori e figlio, nonché incoraggiare le discussioni private tra loro sull'argomento.

Inoltre è essenziale la continuità: i colloqui devono tenersi a intervalli regolari senza essere troppo densi a livello di contenuto. Gli argomenti trattati devono essere coerenti, comprensibili e adeguati all'evolversi della malattia e del processo del morire. È importante accertarsi che il paziente e i congiunti abbiano compreso il contenuto delle informazioni fornite. È opportuno anche dare spazio a eventuali «ultime domande in sospenso», qualora le funzioni cognitive del paziente lo consentano.

Se l'assistenza dei pazienti in fin di vita è affidata a diversi medici, organizzazioni e cliniche, questi colloqui possono essere difficili da gestire e si possono creare malintesi. Un coordinamento inadeguato o insufficiente può portare ad affermazioni contraddittorie e dubbi in merito ai contenuti comunicati. Nel peggiore dei casi, il paziente può reagire rifiutandosi di partecipare ad altri colloqui. Le responsabilità riguardo ai colloqui e ai relativi contenuti dovrebbero quindi essere definite e disciplinate nell'ambito dell'équipe interprofessionale e i contenuti fissati per iscritto.

Se il paziente è d'accordo, si dovrebbe cercare costantemente il dialogo anche con i congiunti. Questi colloqui possono svolgersi in presenza del paziente o anche senza di lui, ma quest'ultimo dovrebbe comunque esserne informato. Nel caso di bambini o adolescenti con genitori gravemente malati, occorre condurre colloqui adeguati in funzione del loro stadio di sviluppo.

Spesso i congiunti non hanno alcuna esperienza in fatto di morte. Si trovano ad affrontare per la prima volta la perdita di una persona cara e quindi si sono fatti un'idea irrealistica del processo che ciò comporta. È per questo motivo che, nella fase terminale della vita e in vista dell'elaborazione del lutto, è utile informarli in merito alle reazioni fisiche e psichiche che potrebbero manifestarsi fino al sopraggiungere della morte (ad es. perdita dell'appetito e della sensazione di sete, diminuzione dello stato di coscienza, stato confusionale, scatti muscolari, pause respiratorie e rantolo).

4. Come gestire i desideri di morte

Se un paziente esprime il desiderio di morire, l'équipe curante deve prendere in seria considerazione la sua volontà e ricercarne la ragione. Alla base di un desiderio di morte espresso in modo vago così come di un'esplicita richiesta di porre attivamente fine alla vita vi possono essere motivi molto diversi tra loro. Spesso i pazienti provano sentimenti contrastanti, come la voglia di continuare a vivere e al contempo il desiderio di lasciare questo mondo. I desideri di morte devono es-

sera discussi apertamente senza formulazioni di giudizio. L'obiettivo primario è sempre quello di sforzarsi di capire la sofferenza provata dal paziente e, se questa può essere alleviata, di offrirgli opportune possibilità. Non si tratta solo di misure mediche/infermieristiche ma anche di assistenza per la messa in campo di risorse individuali e sociali reperibili nel contesto personale. Insieme al paziente o, qualora quest'ultimo sia *incapace* di discernimento, al suo rappresentante o ai congiunti occorre discutere in merito all'obiettivo che si vuole perseguire con il trattamento e alle misure mediche accettate o rifiutate. Il risultato può essere messo per iscritto in un accordo terapeutico (cfr. par. 5.2.).

L'équipe curante deve valutare la sofferenza con un approccio a 360 gradi, se necessario coinvolgendo alcuni esperti in materia. In particolare occorre chiarire con attenzione se il desiderio sia sintomo di una malattia psichica.¹³ Qualora il paziente fornisca il proprio consenso, vanno coinvolti in questi accertamenti anche i congiunti.

Spesso capita che dopo discussioni approfondite il desiderio di morte si affievolisca. Vi sono tuttavia situazioni in cui l'anelito ad accelerare il sopraggiungere del decesso persiste. In questo caso si profilano varie possibilità. Su richiesta del paziente è possibile interrompere i trattamenti che lo tengono in vita. Alcuni pazienti decidono di rinunciare a cibo e liquidi (cosiddetto «digiuno terminale»). Vi sono anche situazioni in cui nessuna di queste possibilità sembra accettabile per il paziente, il quale richiede espressamente un'assistenza al suicidio. Il medico interpellato deve poi decidere se intende soddisfare questo desiderio oppure no e in seguito comunicare al paziente la sua scelta e le possibili alternative.

Anche i bambini e gli adolescenti possono esprimere il desiderio di morire. È importante discuterne con la famiglia, ma anche individualmente con il paziente se si tratta di adolescenti o di bambini in età adeguata, in quanto questi potrebbero dissimulare i propri desideri per riguardo ai genitori.

La situazione è particolarmente delicata quando i genitori di minorenni *incapaci* di discernimento o i rappresentanti di adulti durevolmente *incapaci* di discernimento desiderano che il paziente a loro affidato muoia il più presto possibile. Bisogna dimostrare rispetto e comprensione nei loro confronti ma anche far loro presente che, secondo le disposizioni legali, è possibile rinunciare alle misure di sostegno vitale oppure interromperle solo se questo è fatto nel miglior interesse e secondo la volontà presunta del paziente e che le misure attive per porre fine alla vita sono vietate.

13 Una situazione particolarmente difficile (e oggi sempre più frequente) è quella in cui ci si trova di fronte a un paziente che soffre di una malattia psichica nel quale il desiderio di morire è strettamente connesso con la sintomatologia psicopatologica o è addirittura un sintomo stesso della malattia. In questo caso la capacità di discernimento rimane il criterio principale, ma la sua valutazione da parte dello psichiatra risulta particolarmente complessa.

5. Processi decisionali

5.1. Processo decisionale condiviso (Shared Decision Making)

Anche nell'ambito del fine vita e del decesso, l'autodeterminazione del paziente consapevole e capace di discernimento svolge un ruolo determinante. In tale contesto il consenso informato alle misure mediche deve essere visto solo come il punto di arrivo. L'obiettivo è permettere al paziente di confrontarsi attivamente con la propria situazione nel quadro di un processo condiviso.

Il processo decisionale condiviso esige che il medico e altri specialisti tengano in considerazione le concezioni e il livello di conoscenza del paziente, ne ascoltino le esigenze, i desideri e le preoccupazioni e lo interrogino circa le sue preferenze. Questo vale anche per i bambini e gli adolescenti. È necessario discutere con il paziente, su una base per quanto possibile ampia e fondata, per capire quali obiettivi terapeutici sono indicati per lui, attraverso quali misure terapeutiche e di assistenza vanno raggiunti e quale supporto psicosociale desidera ricevere. La decisione definitiva in merito all'esecuzione di un trattamento proposto spetta al paziente capace di discernimento.

Se il paziente è *incapace* di discernimento, deve essere coinvolto per quanto possibile nel processo decisionale. Se sono state redatte direttive anticipate eloquenti o è stato siglato un accordo terapeutico, questi documenti risultano determinanti per la scelta tra varie alternative di trattamento o il rifiuto delle cure. Se non si riesce a determinare con certezza la volontà del paziente, è chiamato a decidere il rappresentante¹⁴ sulla base della volontà presunta e dell'interesse del paziente stesso. Una descrizione dettagliata del ruolo del paziente e del rappresentante è riportata nel glossario in appendice.

5.2. Pianificazione anticipata del trattamento e dell'assistenza (Advance Care Planning)¹⁵

Siccome spesso la capacità di autodeterminazione dei pazienti risulta sempre più limitata nella fase terminale della vita, è importante chiarire insieme a questi ultimi la loro comprensione della malattia, i loro valori, concezioni e desideri relativi al trattamento e all'assistenza nonché le loro esigenze spirituali, prima che un peggioramento dello stato di salute e di coscienza lo renda impossibile. Nell'ambito di questi colloqui è possibile elaborare un piano per definire quali misure adot-

14 In caso di misure mediche, le seguenti persone hanno diritto, nell'ordine, di rappresentare la persona *incapace* di discernimento: 1. le persone designate nelle direttive del paziente o nel mandato precauzionale; 2. il curatore con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici; 3. il coniuge o partner registrato che vive in comunione domestica con la persona *incapace* di discernimento o le presta di persona regolare assistenza; 4. la persona che vive in comunione domestica con la persona *incapace* di discernimento e le presta di persona regolare assistenza; 5. i discendenti; 6. i genitori o 7. i fratelli e le sorelle, se prestano di persona regolare assistenza alla persona *incapace* di discernimento (art. 378 CC).

15 Cfr. anche il quadro di riferimento «Pianificazione sanitaria anticipata» (2018) www.bag.admin.ch/cure-coordinate

tare all'insorgere di determinati sintomi e complicazioni. Va inoltre discussa, in particolare, la procedura da applicare in una situazione di emergenza. I colloqui e le decisioni emerse devono essere documentati e resi accessibili agli professionisti incaricati dell'assistenza e, con il consenso del paziente, al rappresentante legale e ai congiunti. Il piano terapeutico va rivalutato a intervalli regolari e adeguato allo stato di salute del paziente. I pazienti con una malattia dall'esito mortale devono essere incoraggiati e sostenuti ad aderire a un tale processo di pianificazione sia in un contesto ambulatoriale che ospedaliero. Nel caso di bambini e adulti *incapaci* di discernimento, questa pianificazione deve essere effettuata con il relativo rappresentante.

In linea di principio, tutti i professionisti (ad es. medici di base e specialisti, specialisti del settore ospedaliero o ambulatoriale, personale infermieristico, psicologi, padri spirituali, assistenti sociali) possono accompagnare il paziente in questo processo. Un ulteriore supporto può essere fornito dai cosiddetti «facilitatori»¹⁶, ossia interlocutori non medici con una formazione specifica. Questo può risultare particolarmente opportuno nel caso di situazioni mediche complesse e grandi istituti con molti specialisti coinvolti. In ogni caso, è indispensabile che i consulenti posseggano sia le conoscenze mediche richieste che adeguate capacità comunicative.

5.3. Coinvolgimento dei congiunti

I congiunti sono in primo luogo persone coinvolte da vicino nella situazione che interessa il paziente e spesso si occupano anche direttamente di fornire accompagnamento e assistenza. In virtù delle informazioni di cui dispongono, sono però anche interlocutori importanti per dedurre la volontà (presunta) del paziente *incapace* di discernimento e assumono funzioni di rappresentanza nel momento in cui quest'ultimo non è più in grado di decidere autonomamente.

Si definiscono «congiunti» tutte le persone vicine al paziente. In vista di un'eventuale *incapacità* di discernimento, la legge consente al paziente di designare egli stesso un rappresentante, non obbligatoriamente legato a lui da un rapporto di parentela. Se non è stato definito alcun rappresentante, si applica la gerarchia prevista dalla legge.¹⁷

I congiunti non autorizzati ad agire come rappresentanti possono essere informati, con il consenso del paziente, in merito al suo stato di salute e al relativo trattamento. È quindi opportuno definire anticipatamente con il paziente stesso quali tra i suoi congiunti dovranno essere informati e coinvolti durante l'evoluzione della malattia e secondo quali modalità. Spesso è utile incoraggiare il paziente a fornire ai congiunti più vicini tutte le informazioni sul caso, in quanto il

16 Cfr. glossario nell'appendice.

17 Cfr. nota a piè di pagina 16.

dialogo aperto e il coraggio di affrontare anche questioni difficili possono semplificare la fase terminale della vita. Naturalmente non vanno dimenticati i congiunti minorenni.

5.4. Situazioni di conflitto

È possibile che i congiunti siano chiamati a confrontarsi con decisioni del paziente che non riescono a comprendere o che sono in conflitto con i loro valori. La situazione può diventare problematica se i congiunti con funzione di rappresentanza pongono in primo piano, in modo conscio o inconsapevole, le proprie concezioni e i propri valori. Può accadere così che i bisogni del malato suscettibili di mutare con l'evolvere della malattia possano essere trascurati o fraintesi. Se si ravvisano indicazioni in tal senso, le persone curanti devono analizzare la situazione in modo critico e ricercare il dialogo.

La volontà del paziente è prioritaria, ma il rispetto del diritto all'autodeterminazione può portare a situazioni limite. Possono infatti emergere situazioni di conflitto se i pazienti richiedono trattamenti senza prospettive di successo, esigono atti contrari alla coscienza delle persone curanti (ad es. assistenza al suicidio) oppure esprimono desideri che vanno a gravare eccessivamente sui congiunti (ad es. il desiderio di morire a casa propria). In tali situazioni si rivela utile l'organizzazione di colloqui ripetuti. Un supporto etico può portare a una decisione condivisa da tutte le persone coinvolte.

In caso di conflitto dovuto a divergenze di opinione tra le persone autorizzate alla rappresentanza, occorre cercare una soluzione organizzando colloqui ripetuti e avvalendosi di un supporto etico. Se le parti rifiutano il dialogo, occorre rivolgersi all'Autorità di protezione dei minori e degli adulti. Ciò vale anche per le situazioni in cui si ravvisa la possibilità che gli interessi del paziente siano in pericolo o non siano più tutelati, ad esempio se uno specialista ignora o fraintende le direttive anticipate o se il rappresentante mette in primo piano i propri interessi trascurando la volontà presunta o gli interessi del paziente incapace di discernimento.

In caso di opinioni divergenti all'interno dell'équipe curante, occorre chiarirne scrupolosamente i motivi. Anche le differenti scale di valori dovrebbero essere oggetto di discussione. In tali situazioni può essere utile avvalersi di un supporto etico.

6. Atti che accelerano, potenzialmente o per certo, il sopraggiungere del decesso

Gli atti che accelerano, potenzialmente o per certo, il sopraggiungere del decesso¹⁸ si dividono in tre categorie: gli atti accettati, in linea con gli obiettivi generalmente riconosciuti della medicina¹⁹, gli atti controversi e gli atti non ammessi in quanto vietati dal diritto svizzero.

6.1. Atti generalmente accettati

La rinuncia alle misure di sostegno vitale o la loro interruzione, l'alleviamento dei sintomi mediante l'uso di farmaci e la sedazione in caso di sintomi refrattari alla terapia sono atti della prassi medica generalmente accettata, suscettibili di accelerare il sopraggiungere della morte. Nella maggior parte dei casi questi vengono applicati nell'ambito di una terapia esclusivamente orientata ai sintomi²⁰, con l'intento di semplificare il decesso del paziente. Si accetta il fatto che tali atti incideranno, potenzialmente o per certo, sul momento della morte, ma non è questa l'intenzione con cui vengono attuate tali misure.

6.1.1. Rinuncia a misure di sostegno vitale o loro interruzione

La decisione di un paziente capace di discernimento di rifiutare il ricorso a misure di sostegno vitale o la loro prosecuzione, accettando così la morte come conseguenza, va rispettata. Questo vale anche se un paziente capace di discernimento richiede che un dispositivo indispensabile per il mantenimento delle sue funzioni vitali venga spento o rimosso (ad. respiratore o pacemaker). Al medico non è richiesto di sostenere il paziente nell'intento di porre fine alla propria vita, ma solo di sospendere una misura medica a cui il paziente non acconsente più.

Se il paziente è *incapace* di discernimento e non ha stilato delle direttive anticipate, spetta al rappresentante legale decidere se un trattamento è conforme alla volontà del paziente e deve essere eseguito o meno. Le informazioni e la consulenza fornite devono includere una valutazione circa la durata prevista della vita e la sua qualità con e senza la terapia in questione. La decisione si fonda sulla prognosi e tiene in considerazione la sofferenza che verrebbe causata da un'eventuale terapia nonché i valori e le preferenze del paziente, qualora questi siano noti. Più incerto è l'effetto di una terapia sulla durata e la qualità della vita, più difficile è definire l'interesse oggettivo («best interest») del paziente. Se l'interesse oggettivo non è chiaro e la volontà presunta non è nota, le opinioni e i valori dei rappresentanti esercitano un'influenza maggiore. Occorre fornire a questi ultimi il

18 Cfr. par. 2.2. dell'appendice alle presenti direttive.

19 Cfr. par. 2.3. dell'appendice alle presenti direttive.

20 Cfr. par. 2.1. dell'appendice alle presenti direttive.

giusto sostegno affinché anche in queste situazioni prendano una decisione il più possibile conforme alla personalità del paziente.²¹

È possibile introdurre o portare avanti provvedimenti di medicina intensiva solo se esiste la fondata probabilità che essi consentano al paziente di sopravvivere con una qualità di vita adeguata al di fuori dell'ambiente ospedaliero acuto.²² Le terapie senza prospettiva di successo²³ non possono essere pretese né dal paziente né dai congiunti.

In caso di interruzione delle misure di sostegno vitale, occorre tenere scrupolosamente sotto controllo i sintomi che possono derivarne e trattarli in modo adeguato. È consigliabile introdurre una terapia farmacologica preventiva contro i sintomi che potrebbero manifestarsi dopo l'interruzione del trattamento, ma non con l'intento di accelerare il più possibile il decesso.

6.1.2. Alleviamento di dolori e altri sintomi

L'ottimale alleviamento di dolori e altri sintomi è uno dei compiti principali nell'assistenza ai pazienti in fin di vita. Il loro malessere è spesso multidimensionale e richiede un intervento interprofessionale e interdisciplinare. Ciò non significa che un paziente debba in ogni caso entrare in diretto contatto con tutti le figure professionali coinvolte, ma i vari punti di vista dei professionisti vanno tenuti in considerazione nei processi decisionali e integrati nel trattamento e nell'assistenza. Nelle situazioni complesse è opportuno ricorrere ai servizi delle cure palliative specializzate.

Tra i sintomi frequenti che possono caratterizzare gli ultimi giorni di vita vi sono dolori, dispnea, angoscia, agitazione e confusione. Questi vanno attivamente indagati, individuati e trattati. Vari farmaci indicati per queste situazioni possono prolungare o accorciare il periodo di sopravvivenza. Il timore di ridurre la durata della vita mediante l'impiego di questi farmaci (ad es. analgesici, benzodiazepine) non deve indurre a un sottodosaggio. L'obiettivo primario è alleviare efficacemente i sintomi, anche se si mette in conto un possibile accorciamento della durata della vita. Viceversa, il dosaggio dei farmaci non deve superare il livello richiesto per un alleviamento ottimale dei sintomi.

21 Questo è possibile solo in misura ridotta nel caso di pazienti con capacità comunicative fortemente limitate (bambini piccoli, pazienti con grave handicap multiplo). Per i neonati, che non sono mai stati in grado di esprimere le proprie preferenze, decidono i genitori sulla base dei propri valori.

22 Cfr. «Provvedimenti di medicina intensiva». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2013), par 6.4.

23 Cfr. glossario nell'appendice.

6.1.3. Sedazione

Le misure palliative consentono, in linea di principio, di controllare anche sintomi complessi o di ridurli a un livello sopportabile per il paziente. Quando un sintomo è refrattario²⁴ e persistente tanto da diventare insopportabile per il paziente, è possibile ricorrere a una sedazione palliativa temporanea o continua, che consiste nella somministrazione controllata di sedativi al fine di ridurre la percezione dei sintomi mediante l'abbassamento o l'annullamento dello stato di coscienza. Il dosaggio e la scelta dei farmaci dipendono dall'obiettivo terapeutico (ad es. eliminazione dei sintomi, sollievo per il paziente). La durata della sedazione varia a secondo della causa della sintomatologia refrattaria.

Oltre ai sintomi somatici, anche uno stato di stress psichico persistente e/o una sofferenza esistenziale che non si riesce a curare con altre misure possono rendere necessaria una sedazione limitata nel tempo al fine di dare sollievo al paziente. Anche la paura del paziente nei confronti di un sintomo refrattario (ad es. senso di soffocamento) o il rischio che si verifichi una situazione di emergenza (ad es. dispnea acuta, emorragia massiccia) possono giustificare la proposta anticipata di una sedazione palliativa. Ciò presuppone che il personale curante conosca bene le possibilità e i limiti di questa terapia.²⁵

Una sedazione profonda continua fino al sopraggiungere della morte può essere eseguita solo nei pazienti in fin di vita e richiede verifiche preliminari specifiche. Accade spesso che l'équipe curante non si trovi d'accordo nello stabilire se il processo del morire sia già iniziato.²⁶ In questo caso occorre discuterne apertamente fino a trovare un'opinione condivisa da tutti. Prima di avviare la sedazione è necessario concedere al paziente il tempo e lo spazio per dire e fare le «ultime cose» nonché per poter prendere commiato. La perdita della capacità di interazione del paziente può causare anche conflitti, che riguardano in particolare la paura o il desiderio che la sedazione acceleri direttamente o indirettamente il sopraggiungere del decesso. Tutte le persone coinvolte devono essere coscienti che la sedazione profonda continua fino alla morte non deve essere avviata allo scopo di porre fine alla vita, ma che l'obiettivo è alleviare il processo di morte già iniziato. Pertanto la profondità della sedazione viene calibrata in base ai sintomi.

Occorre evitare sia un ricorso ingiustificato alla sedazione (ad es. perché una situazione diventa insopportabile per i congiunti o l'équipe) che un rifiuto ingiustificato di adottare questa misura. L'équipe curante deve porsi con franchezza la seguente domanda: la sedazione rappresenta un sollievo per il paziente stesso, per il personale addetto alle cure o per i congiunti? A seconda della risposta va riponderata la decisione. In tale contesto vanno considerati anche i seguenti aspetti:

24 Cfr. glossario nell'appendice.

25 Cfr. «Sedierung in der Palliativmedizin – Leitlinie für den Einsatz sedierender Maßnahmen in der Palliativversorgung», European Association for Palliative Care (EAPC). Z Palliativmed 2010; 11: 112–22.

26 Cfr. «Betreuung sterbender Menschen und ihrer Angehörigen», www.palliative.ch → Fachportal → Task Forces → Sterbephase (senza indicazione dell'anno)

- il paziente sedato perde la capacità di restare in contatto con l'ambiente circostante e di partecipare attivamente alle decisioni;
- la sedazione palliativa può comportare uno stress emotivo per pazienti, congiunti e personale curante;
- le persone curanti possono vivere la sedazione come un fallimento e quindi rifiutarla o, al contrario, insistere in maniera avventata affinché si adotti questa soluzione in quanto per loro la situazione è più insopportabile che per il paziente stesso;
- nella valutazione della sofferenza psichica, esistenziale e spirituale, può essere difficile per il personale curante separare i propri valori e sensazioni da quelli del paziente.

La sedazione, in particolare quella continua, comporta il rischio di abuso, nel senso che può essere utilizzata per provocare intenzionalmente il decesso; pertanto è possibile ricorrere a questa soluzione solo in presenza di condizioni controllate, sulla base di protocolli precisi e con un'accurata registrazione dei parametri pertinenti.

Quando si tratta di decidere se praticare una sedazione o meno, si deve rispondere alle seguenti domande e mettere a verbale le relative risposte:

- La sofferenza è insopportabile per il paziente?
- La sedazione è in linea con le concezioni/i desideri del paziente?
- La sintomatologia è refrattaria alla terapia (cfr. definizione nel glossario)?
- Quali soluzioni sono state adottate finora? Si è fatto ricorso a opzioni terapeutiche alternative? In caso negativo, perché no?
- Sarebbe utile coinvolgere un'équipe specializzata nelle cure palliative?
- Nella struttura attuale è disponibile un'offerta terapeutica indicata per la sintomatologia del paziente? In caso negativo, sarebbe opportuno trasferire il paziente? Il paziente potrebbe sopportare un trasferimento?
- Quanto si stima possa ancora sopravvivere il paziente?
- Il paziente ha richiesto un sostegno spirituale?
- Il paziente o il rappresentante è stato informato in merito alle conseguenze di una sedazione e ha dato il proprio consenso?

Domanda supplementare nel caso di una sedazione profonda continua fino alla morte:

- La morte è imminente (entro le prossime ore o i prossimi giorni)?

Se si opta per la sedazione, vanno registrati a verbale i seguenti punti:

- obiettivo della sedazione (sintomi da influenzare);
- durata prevista della sedazione (temporanea o continua fino alla morte);
- idratazione (no o sì, con indicazione delle dosi e della modalità di applicazione);
- farmaci (tipo, dosaggio, motivazione delle variazioni di dosaggio);
- monitoraggio del decorso (punteggio sintomatologico, profondità della sedazione, effetti indesiderati).

6.2. Atti controversi

Se i pazienti capaci di discernimento richiedono l'aiuto di specialisti del settore medico per porre fine alla propria vita, la coscienza deontologica di questi ultimi viene messa alla prova. Da un lato è in gioco la loro autonomia nell'esercizio della professione, dall'altro l'empatia e la compassione di cui devono dare prova rientrano ugualmente nella loro etica professionale.

Il rispetto delle norme deontologiche e delle scale di valori che ne derivano rientra negli obblighi fondamentali dei professionisti del settore medico. La conciliabilità tra il sostegno attivo a pazienti che intendono porre fine alla propria vita e questo obbligo è al centro di discussioni controverse tra gli addetti alla salute professionali e l'opinione pubblica. Pertanto ciascuna persona curante deve decidere se personalmente ritiene questa assistenza compatibile con gli obiettivi della medicina²⁷ oppure no. Prima di giungere alla decisione di sostenere, nel caso specifico, il desiderio del paziente, questa deve essere convinta di agire nel bene di quest'ultimo. A tal fine è indispensabile che intrattenga un rapporto interpersonale con il paziente, basato sui valori fondamentali della medicina come empatia, discernimento, affidabilità e integrità. Qualora invece la persona curante rifiuti di fornire il suo sostegno al paziente, non deve in alcun modo imporgli il proprio punto di vista ma informarlo per tempo in merito alle opzioni disponibili. Anche in questa situazione, qualora sia possibile e richiesto dal paziente, occorre portare avanti il rapporto esistente, adeguandolo in maniera rispettosa.

Ad essere al centro di discussioni controverse è soprattutto l'assistenza al suicidio. Tenendo conto delle disposizioni giuridiche in materia di assistenza al suicidio in Svizzera e delle posizioni divergenti espresse da medici, altri professionisti della salute e dall'opinione pubblica in merito alla gestione del desiderio di morte, il contrasto tra le esigenze etiche di promuovere l'autodeterminazione e di tutelare la vita non appare risolvibile. Nonostante ciò, occorre fornire linee guida il più possibile chiare agli specialisti che devono confrontarsi con queste tematiche. La formulazione di criteri medici oggettivi per l'ammissibilità dell'assistenza al suicidio è problematica, in quanto da un lato pone il difficilissimo compito di stabilire i confini esatti a cui attenersi e dall'altro, nel caso in cui i criteri definiti

²⁷ Cfr. par. 2.3. dell'appendice alle presenti direttive.

fossero soddisfatti, porterebbe presentare l'assistenza al suicidio come una delle possibilità di intervento. I pazienti e le persone curanti si potrebbero così sentire in dovere di giustificarsi qualora non volessero prendere in considerazione questa opzione. Inoltre, il desiderio autodeterminato di suicidio del paziente non nasce dalla sua condizione medica oggettivabile ma dalla sua sofferenza percepita come soggettivamente insopportabile. La sofferenza non è oggettivabile, ma attraverso la comprensione intersoggettiva può essere plausibilizzata dal medico curante. Tuttavia, per stabilire ragionevolmente che l'assistenza al suicidio rientri di fatto nell'ambito di competenza della medicina, è necessaria la presenza di sintomi o limitazioni funzionali definibili dal punto di vista medico. Considerate le conseguenze di enorme portata di una simile decisione, occorre escludere senza ombra di dubbio un'eventuale *incapacità* di discernimento del paziente e verificare coscientemente che il desiderio di suicidio sia ben ponderato, persistente e non influenzato da pressioni esterne.

Per quanto riguarda il supporto alla rinuncia volontaria a cibo e liquidi – tema attualmente sempre più al centro di discussioni – occorre adottare un'ottica differenziata. A seconda della situazione e dei desideri del paziente che intende seguire questa strada, si può trattare di atti generalmente accettati nell'assistenza ai pazienti in fin di vita, di atti non ammessi o di atti controversi.

6.2.1. Assistenza al suicidio

Ai sensi dell'art. 115 del Codice penale, l'aiuto al suicidio non è punibile se viene prestato senza motivi egoistici. Questa regola si applica a tutte le persone.

Se un paziente richiede l'assistenza al suicidio, si tratta di un desiderio di morte e, in quanto tale, esige una valutazione scrupolosa.²⁸ Allo stesso tempo il paziente deve essere motivato a parlarne con i congiunti.

Il ruolo del medico nel contesto del fine vita e del decesso consiste nell'alleviare i sintomi e nell'accompagnare il paziente. Non rientra tra i suoi compiti offrire spontaneamente l'assistenza al suicidio né è tenuto a fornire tale aiuto. L'assistenza al suicidio non è un atto medico in relazione al quale i pazienti potrebbero avanzare una pretesa, ma è un atto ammissibile dal punto di vista giuridico. Può essere fornita dal medico se quest'ultimo è convinto che i presupposti sotto riportati risultino soddisfatti.

Si considerano assistenza al suicidio gli atti che vengono compiuti con l'intenzione di consentire a una persona capace di discernimento di porre fine alla propria vita, in particolare la prescrizione o la consegna di un farmaco a scopo di suicidio. La prescrizione di un farmaco con questa finalità deve essere notificata entro 30 giorni alle autorità cantonali competenti.²⁹

28 Cfr. cap. 4. «Come gestire i desideri di morte».

29 Cfr. art. 11 cpv. 1bis della legge sugli stupefacenti (LStup). Un elenco degli organi di notifica cantonali è disponibile sul sito web dell'ASSM, www.samw.ch/direttive

Come tutti gli altri pazienti, anche colui che desidera togliersi la vita con l'aiuto di un'organizzazione d'assistenza al suicidio ha diritto a consultare il proprio dossier e a riceverne una copia. Se il paziente lo desidera, il medico curante può anche valutare le sue funzioni cognitive e rilasciare una conferma della sua capacità di discernimento per le decisioni della vita quotidiana. Effettuare una verifica di questo tipo non significa partecipare al suicidio assistito. Il medico può anche valutare ed eventualmente confermare la capacità di discernimento nell'ottica specifica del suicidio assistito (che non può essere desunta sulla base della capacità di discernimento per le decisioni della vita quotidiana). Una tale verifica non può però essere pretesa dal paziente.

Se dopo una scrupolosa attività di informazione e verifica dovesse persistere nel paziente il desiderio di ricorrere all'assistenza al suicidio, il medico può prestare tale assistenza sulla base di una propria decisione a patto che siano soddisfatti i cinque presupposti di seguito indicati. Inoltre il sussistere dei primi due presupposti va confermato da una terza persona indipendente, che non deve essere obbligatoriamente un medico:

- Il paziente è capace di discernimento in relazione al suicidio assistito.³⁰ Il medico deve documentare di aver escluso scrupolosamente un'*incapacità* di discernimento. In caso di malattia psichica, demenza o un altro stato frequentemente associato a un'*incapacità* di discernimento, la capacità di discernimento è stata valutata da un medico specialista.³¹
- Il desiderio di porre fine alla propria vita è ben ponderato, persistente e non influenzato da pressioni esterne. Se si sospetta un rapporto di dipendenza problematico³², è stata valutata con attenzione la possibile influenza che questo esercita sul desiderio di suicidio.
- I sintomi della malattia e/o le limitazioni funzionali del paziente gli causano una sofferenza insopportabile.
- Si sono cercate opzioni terapeutiche indicate nonché altre soluzioni di aiuto e sostegno, ma sono risultate inefficaci o sono state rifiutate come inaccettabili dal paziente capace di discernimento a tale riguardo.
- Sulla base dell'anamnesi e dei ripetuti colloqui, il medico ritiene comprensibile il desiderio del paziente di porre fine alla propria vita in questa situazione di sofferenza insopportabile e quindi è per lui accettabile fornire, in questo caso concreto, un'assistenza al suicidio.

30 Cfr. «Valutazione della capacità di discernimento». Direttive medico-etiche dell'ASSM (prossima pubblicazione prevista per dicembre 2018).

31 Nel 2006 il Tribunale federale ha deciso che nel caso dei malati psichici è necessaria una perizia psichiatrica approfondita (DTF 133 I 58 consid. 6.3.5.2).

32 Ad es. nella fattispecie di una situazione di cura problematica, di una difficoltà finanziaria o simili.

L'ultimo gesto del processo che porta alla morte deve essere in ogni caso compiuto dal paziente stesso. Il decesso sopraggiunto in seguito a un suicidio assistito deve essere notificato all'autorità competente come morte per cause non naturali. Prima, durante e dopo l'assistenza al suicidio, vanno tenute in considerazione le esigenze dei congiunti, ma anche quelle dell'équipe interprofessionale addetta all'assistenza e delle altre persone coinvolte, e va fornito il supporto necessario.

6.2.2. Accompagnamento e trattamento dei sintomi in caso di rinuncia volontaria a cibo e liquidi

Alcuni pazienti scelgono volontariamente di rinunciare a cibo e liquidi (digiuno terminale) per accelerare il processo di morte. La rinuncia è volontaria se il desiderio è stato espresso in modo chiaro da una persona capace di discernimento. Occorrono sempre uno spazio adeguato e tempo a sufficienza per discutere in merito alle concezioni legate alla rinuncia volontaria.

Il tema della rinuncia volontaria a cibo e liquidi può emergere in vari stadi della malattia e sollevare questioni differenti. Nello stadio terminale spesso diminuisce la sensazione di fame e sete. Questo può facilitare la decisione di rinunciare volontariamente a cibo e liquidi e agevolarne l'applicazione per tutte le persone coinvolte, in quanto dal personale curante ci si aspettano solo atti generalmente accettati nell'ambito dell'assistenza alle persone in fin di vita. Nel caso di pazienti che rifiutano l'alimentazione nel contesto di un deficit cognitivo progressivo, ad es. demenza, occorre verificare con scrupolo se ciò corrisponda alla loro effettiva volontà o sia motivato da altri fattori.³³

Più complesse sono le situazioni in cui a imboccare la strada della rinuncia volontaria sono persone non in fin di vita. La motivazione del paziente, il suo stato di salute e le scale di valori dei professionisti del settore sanitario sono determinanti per decidere se sia possibile offrire un accompagnamento o meno. In caso positivo, la pianificazione anticipata con il paziente e nell'équipe curante è indispensabile affinché le persone interessate procedano con sicurezza anche dopo il sopraggiungere dell'*incapacità* di discernimento. Occorre definire per tempo come si gestiranno i sintomi della fame e della sete nonché eventuali sintomi associati come dolore, nausea o angoscia. Non è consentito ricorrere alla sedazione per reprimere il senso di fame e sete. Anche qualora nelle direttive anticipate fosse indicato il contrario, cibo e liquidi non devono essere negati al paziente se quest'ultimo li richiede.^{34, 35}

33 Cfr. «Trattamento e assistenza delle persone affette da demenza.» Direttive medico-etiche dell'ASSM (2017).

34 Cfr. «Direttive anticipate». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2009, adattamento 2013).

35 Cfr. «Trattamento e assistenza delle persone affette da demenza.» Direttive medico-etiche dell'ASSM (2017).

6.3. Atti non ammessi

In Svizzera chi partecipa attivamente all'uccisione di una persona è in ogni caso passibile di pena. Oltre alla somministrazione di una dose letale di uno o più farmaci, si considera omicidio anche l'improvviso o graduale aumento dei farmaci per alleviare i sintomi o finalizzati alla sedazione fino a raggiungere un dosaggio mortale, senza che ciò possa essere giustificato da una sintomatologia documentata o prevedibile. Anche una sedazione continua e non orientata ai sintomi fino alla morte con contemporanea rinuncia alla somministrazione di cibo e liquidi prima dell'inizio del processo di morte è considerata omicidio.

6.3.1. Omicidio su richiesta della vittima

Il medico deve rifiutarsi di mettere fine alla vita del paziente anche dietro sua seria e insistente richiesta. L'omicidio su richiesta della vittima è punibile ai sensi dell'art. 114 del Codice penale.

La morte causata dall'interruzione di una misura di sostegno vitale su espressa richiesta del paziente capace di discernimento non è da considerarsi come omicidio.³⁶

6.3.2. Omicidio non su richiesta

L'omicidio non su richiesta è punibile ai sensi degli artt. 111, 113 e 117 del Codice penale. L'interruzione di misure di sostegno vitale in una situazione disperata non è considerata come omicidio.³⁷

³⁶ Cfr. par. 6.1.1.

³⁷ Cfr. par. 6.1.1.

1. Glossario

Advance Care Planning (ACP)

Con Advance Care Planning (ACP) si intende un processo nel quale il paziente, gli eventuali congiunti e i professionisti del settore sanitario discutono e definiscono insieme le strategie e gli obiettivi terapeutici, adeguandoli di volta in volta al decorso concreto della malattia. La pianificazione ACP prevede che si appurino la comprensione della malattia, gli obiettivi terapeutici nonché le misure, i valori, le concezioni e le esigenze spirituali del paziente prima che eventuali complicanze o peggioramenti acuti dello stato di salute e di coscienza compromettano definitivamente il processo decisionale. Occorre inoltre discutere della procedura da seguire in una situazione di emergenza (ad es. l'insorgere di una complicanza). I colloqui e gli accordi presi devono essere documentati per iscritto e resi accessibili agli specialisti incaricati dell'assistenza e ai congiunti.

Assistenza (medica) al suicidio

Atti compiuti da un medico o da un membro del personale di cura con lo scopo di consentire a un'altra persona di mettere in atto i propri propositi di suicidio. Questi atti includono la prescrizione o la consegna di un farmaco nonché il posizionamento di una cannula per la somministrazione dello stesso a scopo di suicidio.

Facilitatori

Specialisti che dispongono di competenze specifiche negli ambiti comunicazione, etica e diritto e si occupano della gestione del processo dell'ACP.

Intenzione

L'intento con cui viene eseguito un atto medico. Con tale termine ci si riferisce alle conseguenze auspiccate dell'atto intrapreso. Nella maggior parte dei casi c'è un'intenzione principale sulla cui base l'atto può considerarsi indicato. Gli effetti secondari previsti possono essere perseguiti intenzionalmente oppure solo accettati, a seconda che siano desiderati o meno. Nella valutazione dell'atto medico dal punto di vista morale e giuridico, l'intenzione della persona che agisce è di importanza decisiva.

Misure mediche

Si intendono i singoli atti medici (ad es. colloquio di consulenza, prescrizione di un farmaco, esecuzione di un intervento chirurgico o di una procedura infermieristica, applicazione della ventilazione meccanica). Alla base di una misura medica

vi è un'intenzione inquadrata nell'ambito di un obiettivo terapeutico sovraordinato e la sua esecuzione ha luogo nel contesto specifico delle condizioni cliniche e della volontà del paziente nonché tenendo in considerazione le alternative di trattamento. L'indicazione di una misura medica dipende essenzialmente dalle sue conseguenze prevedibili, sia quelle intenzionali che non intenzionali. Anche la prosecuzione di una terapia a lungo termine nonché l'omissione volontaria di determinati atti medici vengono considerate come misure mediche. Gli atti medici finalizzati all'obiettivo terapeutico controverso di porre fine alla vita non vengono definiti come misure mediche nelle presenti direttive.

Obiettivo terapeutico

La variazione o stabilizzazione dello stato di salute perseguita per un determinato paziente in un momento ben preciso. L'obiettivo terapeutico può comprendere vari obiettivi specifici, il cui perseguimento può però far scaturire anche effetti contrapposti. Le misure di sostegno vitale possono peggiorare la qualità della vita, mentre le misure finalizzate a promuovere quest'ultima possono abbreviare la sopravvivenza. Per formulare un obiettivo terapeutico coerente, occorre assegnare una priorità ai singoli obiettivi specifici.

Ruolo del paziente e del rappresentante nelle decisioni

A seconda della capacità di autodeterminazione, il ruolo del paziente nel processo decisionale relativo alle misure mediche varia notevolmente. Se il paziente diventa *incapace* di discernimento e non ha redatto le direttive anticipate, è un rappresentante ad assumere il suo ruolo nel processo decisionale. Quest'ultimo deve agire secondo la volontà presunta e nell'interesse oggettivo del paziente. Il paziente *incapace* di discernimento deve essere coinvolto per quanto possibile nel processo decisionale.

Si possono presentare le seguenti situazioni decisionali:

Decisione autodeterminata del paziente capace di discernimento

Il paziente che è capace di discernimento in merito al trattamento proposto decide in prima persona e in maniera definitiva se questo può essere eseguito o meno.

Decisione presa in anticipo (direttive anticipate)

Il paziente capace di discernimento può mettere anticipatamente per iscritto quali misure indicate dal punto di vista medico accetterebbe o rifiuterebbe qualora diventasse *incapace* di discernimento. Se in seguito si verifica un evento contemplato in misura sufficientemente chiara in queste direttive anticipate e niente fa pensare che il paziente abbia nel frattempo cambiato opinione, tali direttive vengono considerate come espressione della sua volontà autodeterminata.

Decisione secondo la volontà presunta del paziente

In caso di *incapacità* di discernimento e in assenza di direttive anticipate sufficientemente chiare, si rende indispensabile la decisione di un rappresentante. Per i pazienti che in precedenza erano capaci di discernimento è possibile ipotizzare cosa avrebbero deciso se fossero ancora in possesso di questa capacità. Possono risultare utili a tale scopo precedenti dichiarazioni scritte che non hanno il carattere di direttive anticipate nonché resoconti circa dichiarazioni rese oralmente dal paziente sulla questione, ma anche indizi più generali in merito alle sue scale di valori e preferenze.

Decisione secondo l'interesse oggettivo del paziente

Se il paziente non è mai stato capace di discernimento o non vi è alcun indizio da cui si possa dedurre la sua volontà presunta, le decisioni – in mancanza di un giudizio soggettivo – devono basarsi esclusivamente sull'interesse oggettivo del paziente. Ciò significa che va scelta quella terapia che è preferibilmente indicata dal punto di vista medico per il quadro clinico specifico del paziente («terapia di scelta») e appare adeguata alla sua situazione individuale. Il rappresentante deve allora decidere se questa terapia può essere somministrata al paziente o quale opzione va scelta se risultano ugualmente indicate varie alternative.

Sedazione palliativa

Abbassamento, continuo o limitato nel tempo, dello stato di coscienza attraverso la somministrazione consapevole di sedativi nel dosaggio più basso che consenta di limitare durevolmente la percezione di uno o più sintomi refrattari alla terapia in un paziente con una malattia in stadio avanzato.

Sintomo refrattario

Sintomo che, malgrado il ricorso a tutte le opzioni terapeutiche disponibili da parte di un'équipe specializzata in cure palliative, non viene alleviato in maniera soddisfacente. L'onere imposto dal trattamento deve essere sopportabile tenendo conto della situazione individuale e dello stadio della malattia, e il sintomo deve essere alleviato entro un termine adeguato in considerazione di quanto resta presumibilmente da vivere al paziente.

Terapia senza prospettiva di successo

L'inefficacia e l'insensatezza di una terapia sono due aspetti ben distinti. L'inefficacia si manifesta nel peggioramento dello stato di salute del paziente sotto terapia. Una terapia è invece priva di senso se non vi è alcuna prospettiva fondata che il paziente possa tornare in un ambiente di vita adeguato.³⁸

38 Cfr. «Provvedimenti di medicina intensiva». Direttive medico-etiche dell'ASSM (2013), par 5.4.

2. Obiettivi terapeutici nell'ambito del fine vita e del decesso

Di seguito vengono descritti, senza alcuna valutazione di carattere etico, i possibili approcci e obiettivi terapeutici sovraordinati che il paziente può concordare con il medico.

2.1. Definizione dei possibili obiettivi terapeutici

2.1.1. Pieno ricorso a terapie restaurative e di sostegno vitale

Vengono applicate tutte le misure mediche che appaiono adeguate per mantenere in vita il paziente e ristabilire il più possibile le sue funzioni vitali. Si mette in conto, se inevitabile, una riduzione della qualità di vita dovuta alla terapia.

2.1.2. Ricorso limitato a terapie restaurative e di sostegno vitale

Si rinuncia a determinate possibilità terapeutiche particolarmente gravose per il paziente (ad es. dialisi, determinati interventi chirurgici, terapie oncologiche, ecc.) in favore di una migliore qualità della vita, mentre vengono portate avanti altre misure restaurative e di sostegno vitale. I motivi alla base di queste limitazioni possono essere la volontà del paziente, una prognosi sfavorevole, la multimorbilità o altri fattori.

2.1.3. Terapia orientata esclusivamente ai sintomi

Si rinuncia a tutte le misure mediche finalizzate a mantenere in vita il paziente o a ristabilire le sue funzioni vitali. Il trattamento e l'accompagnamento interprofessionali sono mirati ad alleviare i sintomi di natura fisica, psichica, sociale e spirituale e a mantenere la migliore qualità di vita possibile. Il processo di morte è accettato, qualsiasi sia la sua durata, e non si cerca di accelerarlo.

2.1.4. Interruzione della vita

L'obiettivo è di provocare intenzionalmente la morte nel modo più indolore e sereno possibile. Gli atti vengono compiuti principalmente con questa intenzione (approccio controverso).

2.2. Definizione degli atti medici che accelerano, potenzialmente o per certo, il sopraggiungere del decesso

2.2.1. Rinuncia alle possibili misure di sostegno vitale o loro interruzione

Anche nel contesto di un pieno ricorso a terapie di sostegno vitale, si rinuncia a trattamenti medici o li si interrompe qualora si rivelino inefficaci o superflui al fine di mantenere in vita il paziente. Nell'ambito di una terapia limitata si rinuncia a determinate misure di sostegno vitale in quanto nell'ottica del paziente il pregiudizio alla qualità della vita che queste comportano ha una rile-

vanza maggiore rispetto al guadagno atteso in termini di sopravvivenza oppure perché il paziente desidera rinunciare alla terapia per altri motivi. Nel caso di una terapia esclusivamente orientata ai sintomi, in linea di principio non vengono adottate misure mediche aventi quale scopo primario quello di mantenere in vita il paziente.

Si può di norma supporre che la rinuncia a un possibile trattamento di sostegno vitale o la sua interruzione accorci la vita. Non mancano tuttavia i casi in cui l'interruzione della terapia sortisce l'effetto opposto in quanto il trattamento interrotto risultava più dannoso che benefico.

2.2.2. Trattamento di dolore, dispnea e altri sintomi gravosi

A prescindere dall'obiettivo terapeutico in riferimento alla durata della vita, un trattamento adeguato dei sintomi è di importanza cruciale per la qualità di vita del paziente. In linea di principio, l'effetto di depressione respiratoria causato dai farmaci utilizzati a tale scopo può accorciare la vita. L'esperienza dimostra tuttavia che ciò non si verifica quasi mai quando il dosaggio è calibrato correttamente in base ai sintomi rilevati e che, anzi, una terapia ottimale del dolore contribuisce spesso anche a prolungare la sopravvivenza.

2.2.3. Sedazione

La somministrazione di sedativi per trattare stati di agitazione e angoscia oppure per reprimere la percezione di sintomi fisici refrattari ad altre terapie può essere contemplata nell'ambito di tutti gli obiettivi terapeutici. Solo una sedazione profonda di lunga durata è suscettibile di accorciare la vita a causa della combinazione di depressione respiratoria, soppressione dei riflessi e disidratazione. Lo stato del paziente all'inizio della sedazione, la progressione della malattia, la profondità della sedazione, la sua applicazione con o senza tentativi di risveglio e la terapia di supporto (gestione dei secreti e dell'idratazione) sono fattori decisivi sul piano degli effetti.

2.2.4. Supporto e accompagnamento nell'ambito della rinuncia volontaria a cibo e liquidi

La rinuncia volontaria a cibo e liquidi (digiuno terminale) è una delle modalità con cui il paziente può porre fine alla propria vita sostanzialmente senza alcun aiuto medico. Il trattamento dei sintomi attraverso misure infermieristiche o farmaci può tuttavia contribuire a migliorare la qualità della vita nella fase terminale.

2.2.5. Assistenza medica al suicidio³⁹

A contraddistinguere l'assistenza medica al suicidio è principalmente il fatto che il paziente si autosomministra un farmaco prescrittogli in dose mortale. La prescrizione o la consegna del farmaco letale oppure il posizionamento di una cannuola intravenosa per la sua somministrazione ad opera del paziente vengono considerati come assistenza al suicidio. Questi atti medici causano il decesso se il paziente assume effettivamente il farmaco in questione e il suo effetto non viene vanificato da altri fattori concomitanti.

2.2.6. Interruzione della vita mediante la somministrazione di farmaci (non ammessa)

La somministrazione di una dose letale acuta di uno o più farmaci al fine di porre fine alla vita.

2.3. Obiettivi della medicina

In virtù del loro status professionale, gli esperti operanti nel campo della medicina sono tenuti a impiegare, sotto la propria responsabilità, gli strumenti medici ammessi al fine di raggiungere obiettivi compatibili con la loro coscienza deontologica. Nel corso della storia della medicina, si è delineato chiaramente un gruppo di obiettivi in merito ai quali c'è ampia concordanza sia tra i professionisti del settore che nell'opinione pubblica. In estrema sintesi, questi obiettivi prevedano che si favoriscano il benessere del paziente influenzando positivamente la sua vita, tanto a livello quantitativo che qualitativo, senza recargli alcun danno. Al contempo, il perseguimento coerente di questi obiettivi rappresenta, per i pazienti e l'opinione pubblica, una garanzia dell'integrità e dell'affidabilità delle professioni mediche.

Per i pazienti chiamati inevitabilmente a confrontarsi con la fine della vita e il decesso, gli obiettivi principali generalmente riconosciuti della medicina – così come sono stati formulati ad es. anche dall'ASSM⁴⁰ – assumono una ponderazione differente. L'obiettivo primario è fornire un'assistenza e un accompagnamento ottimali ai pazienti in fin di vita e ai loro congiunti. Gli obiettivi delle cure palliative vengono messi in primo piano nel momento in cui non è più possibile mantenere in vita il paziente o quest'ultimo vuole porre fine ai propri giorni. Il miglioramento dell'integrità fisica, la promozione delle capacità funzionali e la prevenzione non rivestono più un ruolo centrale, ma non devono in alcun caso essere persi di vista in relazione a problemi isolati. Mentre il corpo va incontro

³⁹ Sinonimi: aiuto medico al suicidio, suicidio medico-assistito.

⁴⁰ Cfr. «Ziele und Aufgaben der Medizin zu Beginn des 21. Jahrhunderts». Bericht einer ExpertInnengruppe der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), der Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte (FMH) sowie der fünf Medizinischen Fakultäten (2004).

a un decadimento progressivo, possono acquisire importanza aspetti come il benessere psichico, sociale e spirituale. Queste circostanze dovrebbero essere prese in considerazione mediante un opportuno adeguamento delle misure mediche.

Di conseguenza, i vari obiettivi terapeutici a cui riferirsi nell'ambito del fine vita e del decesso, definiti al par. 2.1. della presente appendice, possono essere valutati come segue: il pieno ricorso a terapie restaurative e di sostegno vitale perde senso con l'inizio del processo del morire. Nella maggior parte dei casi risulta indicato passare progressivamente da un ricorso limitato a terapie restaurative e di sostegno vitale a una terapia orientata esclusivamente ai sintomi. La dinamica di questa transizione è orientata al decorso clinico e alla volontà del paziente. L'intenzione del medico è alleviare la sofferenza e semplificare la morte mediante la rinuncia a misure di sostegno vitale. La morte viene accettata come possibile conseguenza, ma non provocata intenzionalmente. Al contrario, l'interruzione della vita come intenzione principale del trattamento non è inclusa tra gli obiettivi generalmente riconosciuti della medicina.

Solo il paziente può valutare cosa contribuisce al suo benessere in una data situazione. Su questa base può definire i suoi obiettivi personali riguardanti il trattamento. La persona curante deve poi determinare se questi obiettivi siano compatibili con gli obiettivi della medicina per lei vincolanti e se può offrire misure mediche indicate che consentano di raggiungere gli obiettivi del paziente.

Tuttavia, sempre più spesso il settore medico è chiamato a confrontarsi con desideri che vengono considerati conciliabili con gli obiettivi propri della medicina solo da una parte dei professionisti operanti in quest'ambito. L'atteggiamento nei confronti di questi desideri, in particolare quello di ricevere assistenza al suicidio, è al centro di accesi dibattiti sia tra gli esperti che nell'opinione pubblica, in quanto riguarda atti controversi sul piano etico. In nessun caso il paziente ha diritto a esigere l'esecuzione di tali atti. Nel par. 6.2. delle presenti direttive sono riportate alcune indicazioni pratiche su come procedere in tali situazioni.

IV. NOTE SULL'ELABORAZIONE DELLE PRESENTI DIRETTIVE

Mandato

A maggio 2015 la Commissione centrale di etica dell'ASSM ha incaricato una sottocommissione di elaborare una revisione delle direttive medico-etiche «Assistenza delle pazienti e dei pazienti terminali» (2004/2014).

Sottocommissione responsabile

Prof. dr. med. Christian Kind, St. Gallen, presidente
Dr. med. Daphné Berner, Corcelles (ex medico cantonale)
Susanne Brauer, PhD, Zürich, vicepresidente CCE (etica)
Sonja Flotron, Reconviiler (settore infermieristico/cure palliative)
Prof. dr. phil. Heinz Gutscher, Zürich (psicologia sociale)
Prof. dr. iur. Daniel Hürlimann, St. Gallen (diritto)
Prof. dr. med. Samia Hurst, Genève (etica)
Dr. med. Roland Kunz, Zürich (geriatria/cure palliative)
Dr. sc. med. Settimio Monteverde, MME, MAE, RN, Zürich e Bern (settore infermieristico/etica)
Dr. med. Hans Neuenschwander, Lugano (oncologia/cure palliative)
Prof. dr. med. Hans Pargger, Basel (medicina intensiva)
Dr. med. Florian Riese, Zürich (psichiatria/cure palliative)
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, Bern, ex officio (diritto, ASSM)
Prof. dr. med. Walter Reinhart, Chur (medicina interna)
Prof. dr. theol. Markus Zimmermann, Fribourg (etica)

Esperti interpellati

PD dr. med. Klaus Bally, Basel
PD dr. med. Georg Bosshard, Zürich
Prof. dr. med. Steffen Eychmüller, Bern
Prof. dr. iur. Bernhard Rüttsche, Luzern
Bianca Schaffert, MSN, Schlieren
Dr. med. Marion Schafroth, Liestal
Prof. dr. med. Jan Schildmann, Bochum
Prof. dr. med. Friedrich Stiefel, Lausanne
Dr. med. Henri Wijsbek, Amsterdam

Consultazione

In data 16 novembre 2017 il Senato dell'ASSM ha posto in consultazione una prima versione delle presenti direttive per la procedura di consultazione presso le società di disciplina medica, le organizzazioni e le persone interessate. Nella versione finale si è tenuto conto delle prese di posizione pervenute.

Approvazione

La versione definitiva delle presenti direttive è stata approvata dal Senato dell'ASSM in data 17 maggio 2018.

