

«Non esiste un momento sbagliato per la pianificazione sanitaria anticipata»

Oltre che professoressa universitaria, Monica Escher è medico con titolo di specializzazione FMH in Medicina interna generale e specializzazione interdisciplinare in medicina palliativa. Possiede, inoltre, il titolo di specializzazione FMH in farmacologia e tossicologia clinica, nonché un Master of Advanced Studies (MAS) in bioetica. Per molti anni è stata vicepresidente del Comitato di Etica Clinica degli Ospedali Universitari di Ginevra (HUG). È inoltre membro della Commissione cantonale d'etica della ricerca e Vicepresidente del gruppo di progetto nazionale «Pianificazione anticipata delle cure» (PAC).

palliative.ch: Dottoressa Escher, nella sua carriera professionale c'è stata un'esperienza determinante che le ha dimostrato in modo inequivocabile che la pianificazione sanitaria anticipata riguarda tutti e non solo il fine della vita?

Sì, ci sono state due esperienze. La prima è stata il Covid che, soprattutto nella prima ondata, ha colpito molte persone anziane, con un tasso di mortalità elevato, ma anche persone più giovani senza patologie preesistenti. In quella fase regnava poi una grande incertezza riguardo ai trattamenti da utilizzare. Fino a che punto spingersi, soprattutto con gli ospiti delle case di cura, spesso fragili per motivi legati all'età e senza una malattia prevalente? Se allora ci fossero state discussioni più ampie sulla pianificazione anticipata delle cure e soprattutto una buona documentazione – perché questa è la chiave – molte cose sarebbero state più facili: per il personale infermieristico, per quello medico, in riguardo all'intensità del trattamento, e anche per i familiari. Perché quando si coinvolgono le famiglie, il processo decisionale diventa più trasparente e meno stressante. E tengo a sottolineare che non spetta ai professionisti prendere decisioni «al posto» dei pazienti. Coinvolgiamo i familiari per capire meglio la persona che abbiamo di fronte e, nei momenti critici, spesso le famiglie ci dicono: in realtà non lo so con certezza, non ne abbiamo mai parlato. È stata un'esperienza molto formativa.

In un'altra circostanza mi sono trovata davanti un uomo di circa 30 anni, vittima di un incidente stradale. Era in

coma, soffriva di crisi epilettiche ricorrenti e non potevamo comunicare con lui. In più la famiglia era disperata e disarmata. Il divario tra la valutazione medica e la realtà emotiva dei familiari era evidente. E non c'era la minima indicazione di cosa avrebbe detto questo giovane se avesse immaginato una situazione del tutto imprevedibile come quella. Ed è proprio in questi casi che una pianificazione anticipata può rivelarsi utile: non per stabilire già tutto, ma per avere un minimo di orientamento. Senza pianificazione anticipata i familiari si vedono spesso costretti a distinguere tra ciò che vogliono loro e ciò che avrebbe voluto il paziente. È estremamente difficile.

Molti riconoscono l'importanza delle misure preventive, ma tendono a non affrontarle. In base alla sua esperienza, cosa impedisce loro di affrontarle?

Gli ostacoli sono diversi. Un aspetto determinante è molto umano: per pianificare in anticipo, occorre immaginarsi un qualche evento avverso: una malattia, un incidente, una limitazione, magari una disabilità. Normalmente preferiamo proiettarci in visioni positive del futuro. La salute è una questione molto personale e si cerca anche di eludere, semplicemente, la questione. In più, grazie all'efficacia della medicina, il pensiero della morte e il morire sono diventati, per molti, concetti estranei alla propria realtà. Alcuni anziani hanno avuto poca esperienza diretta di malattie gravi o di morte nel proprio contesto, e quindi contemplarle risulta ancora più difficile.

Un fenomeno simile si osserva nei malati cronici: magari si accorgono che stanno peggiorando, che occorrono più farmaci, più controlli, ma si dicono: non è ancora il momento. E, non si sa quando, potrebbe essere troppo tardi. Un altro ostacolo è la comunicazione. Molte persone non osano sollevare l'argomento con il personale medico perché pensano che gli specialisti non abbiano tempo o si concentrino solo sul trattamento acuto. In famiglia, si verificano due situazioni: c'è chi non vuole gravare ulteriormente sui propri familiari e chi vorrebbe parlarne, ma incontra resistenza: «Ma perché dici così? Devi essere ottimista!» E così si tronca il discorso addirittura sul nascere. Ecco perché ritengo che sia importante anche l'approccio positivo: non solo «ciò che non voglio», ma anche: Cosa conta per me? Qual è la mia idea di qualità della vita? Cosa dà un senso alla mia vita? E, su un piano prettamente pratico: chi dovrà parlare per mio conto quando non sarò più in grado

di farlo? Che tipo di supporto aiuterebbe? Iniziare con queste riflessioni spesso agevola l'entrata nel vivo della questione.

La pianificazione sanitaria anticipata rafforza l'autodeterminazione senza sostituirsi alle decisioni mediche. In quali situazioni risulta particolarmente utile e in quali è, invece, insufficiente?

Una premessa fondamentale: la pianificazione anticipata non si sostituisce alle decisioni mediche. Esistono trattamenti che è opportuno proporre, altri no. Ma, nella rosa delle opzioni realistiche, è fondamentale conoscere i valori e gli obiettivi della persona direttamente interessata. Per me il messaggio essenziale è: non esiste un momento sbagliato. Pensarci non significa dover decidere tutto subito. Si tratta principalmente di valori: quali sono le cose che mi stanno a cuore? Naturalmente, un approccio più attivo risulta particolarmente utile per le persone con una malattia progressiva, in una fase in cui le limitazioni aumentano o i trattamenti diventano più frequenti, in cui è possibile stabilizzare ma non «controllare» nel senso di «curare». Lo stesso vale per l'età avanzata e la fragilità, che riducono la capacità di recupero.

Anche nel caso di decadimento cognitivo incipiente è importante affrontare subito la questione: oggi la persona potrebbe essere perfettamente in grado di discuterne, ma di lì a poco potrebbe non essere così. In tal caso, è utile che i valori fondamentali e i desideri siano già stati discussi e impressi nella mente. Una limitazione, o meglio un compito centrale del sistema, è la trasmissione delle informazioni. Molte persone si domandano giustamente: le mie volontà saranno rese note in ospedale? La pianificazione anticipata richiede disponibilità: nelle case di cura, negli ospedali, negli ambulatori dei medici di base, negli Spitex, ovunque si prendano decisioni, insomma.

Il Consiglio federale ha chiaramente conferito il mandato di promuovere la pianificazione sanitaria anticipata. Come percepisce il suo ruolo in questo progetto nazionale e cosa la motiva a impegnarsi in tal senso a lungo termine?

Ciò che mi motiva di più è che l'argomento è davvero cruciale per i pazienti e per la qualità delle cure. Una pianificazione anticipata aiuta a predisporre trattamenti adeguati: non «di più» né «di meno», ma quelli più adatti in ciascun caso. Ed è estremamente importante per i familiari. Quando la volontà del paziente è nota, decade il gravoso onere di dover prendere decisioni al posto di qualcun altro.

Come medico, ogni giorno, davanti alle innumerevoli opzioni a disposizione, mi si pone la domanda: è davvero giusto procedere così? Avere informazioni sui valori, sul significato della vita, sugli obiettivi e sull'intensità del trattamento è molto utile per il personale medico e infermieristico. Negli ultimi anni, questo argomento ha acquisito un'importanza notevole sul fronte dell'assistenza quotidiana, per cui vale la pena tenerlo sempre presente.

Le case di cura e di riposo svolgono un ruolo centrale nell'attuazione delle direttive del paziente. Può fare un esempio concreto che ne illustri chiaramente i vantaggi?

Gli istituti di cura sono fondamentali in quanto luoghi in cui le persone risiedono. Questioni come l'ospedalizzazione o l'intensità del trattamento sono all'ordine del giorno. Il personale conosce bene gli ospiti, riconosce tempestivamente i cambiamenti e può facilitare i colloqui per una pianificazione anticipata prima che si scateni una crisi acuta. Se le volontà sono documentate e note all'interno del team, è possibile intervenire più rapidamente, con calma e nel migliore interesse del singolo individuo, in ogni eventualità.

La pianificazione sanitaria anticipata è rilevante anche per ospedali e cliniche? Se sì, perché?

Sì, molto. Soprattutto perché molte persone si chiedono: si terrà conto delle mie volontà in ospedale? Ospedali, case di cura, medici di base, Spitex: quando arriverà il momento tutti devono avere accesso alle informazioni rilevanti. Ecco perché è fondamentale trasmetterle in modo corretto e affidabile.

Quale ruolo possono o dovrebbero svolgere i professionisti della salute nella pianificazione sanitaria anticipata?

I professionisti della salute svolgono un ruolo chiave, in particolare nell'accompagnare e facilitare il processo: conducono colloqui con i pazienti e le famiglie, chiariscono valori e desideri e traducono le opzioni cliniche in contenuti comprensibili. Saper ascoltare, raccogliere le emozioni, dare un nome alle incertezze, sopportare i conflitti e affrontare argomenti difficili in modo strutturato è fondamentale. Allo stesso tempo, questi professionisti fanno in modo che i desideri vengano chiaramente registrati, coordinati all'interno del team e messi in atto in caso di emergenza.

Infine, cosa direbbe a chi pensa che questo argomento è troppo difficile, a chi non se la sente di affrontarlo.

Anzitutto, che è assolutamente comprensibile. Già solo dirlo è un primo passo. In secondo luogo, che non lo si fa solo per se stessi, ma anche per i propri familiari. E infine, che si tratta di un processo. Non bisogna decidere tutto subito: si possono iniziare i colloqui, sospenderli e riprenderli nuovamente.

Grazie per l'intervista!

L'intervista è stata condotta da Graziella Spiri

A proposito del gruppo di lavoro «Pianificazione sanitaria anticipata» (GL PSA)

Il gruppo di lavoro nazionale «Pianificazione sanitaria anticipata» (GL PSA) è stato istituito su incarico del Consiglio federale ed è gestito congiuntamente dall’Ufficio federale della sanità pubblica e dall’Accademia Svizzera delle Scienze Mediche. Il suo lavoro si basa sulla road map per l’attuazione della pianificazione sanitaria anticipata che comprende dodici raccomandazioni.

Il GL PSA ha il compito di concretizzare e attuare sul piano strategico tali raccomandazioni, di coordinare sottopro-

getti nazionali, quali quello sulla PSA nelle case di cura e nelle case per anziani e quello sull’informazione della popolazione e sull’elaborazione di un modulo unico PSA per i casi d’emergenza in tutta la Svizzera, e di promuoverne la qualità, la comprensibilità e l’interconnessione.

Il gruppo di lavoro è composto da membri provenienti da diverse discipline. Le cure palliative sono rappresentate da specialisti qualificati: la PD Dr. Monica Escher, il Prof. Dr. med. Steffen Eychmüller e Corina Wirth, Dr. phil. nat. et sci. med., Direttrice générale palliative.ch sono i portavoce delle cure palliative e delle richieste ad esse correlate nell’ambito di questo progetto.

PSA nelle case di cura e nelle case per anziani (linea guida in essere dall’autunno 2025)

Gli ospiti nelle case di cura e nelle case per anziani rappresentano un gruppo target centrale e vulnerabile al tempo stesso per la PSA: spesso soffrono di molteplici malattie, fragilità o di demenza incipiente. Una guida nazionale (2025) ha lo scopo di sostenere il processo continuativo di Pianificazione anticipata della salute negli istituti di cura stazionaria di lunga durata, tra ospiti delle strutture, specialisti e (laddove presenti) familiari e/o persone con diritto di rappresentare la persona incapace di discernimento. Idealmente, il colloquio iniziale dovrebbe essere proposto al momento del ricovero presso la casa di cura, in modo da discutere e documentare insieme l’obiettivo e l’intensità del trattamento.



Rafforzare la volontà dei pazienti (pagina tematica, comunicazione da marzo 2026)

Una nuova pagina informativa per indicazioni pratiche alla popolazione: come scegliere chi avrà diritto di rappresentare la persona incapace di discernimento, chiarire valori e desideri, avviare colloqui con familiari e specialisti e documentare le proprie volontà, in particolare in una direttiva del paziente. Il tutto, con l’obiettivo di facilitare l’approccio al tema e stimolare il dialogo.



PSA in casi d'emergenza: modulo unico nazionale (consultazione fino a fine febbraio 2026)

In caso di emergenza medica, è necessario intervenire immediatamente, ma anche tenere conto della volontà del paziente. Un gruppo di lavoro nazionale propone un modulo unico PSA per i casi d'emergenza per tutta la Svizzera, destinato a integrare le disposizioni del paziente e, a differenza di queste ultime, potrà essere redatto anche per persone incapaci di discernimento (con consulenza specialistica, ruolo centrale del corpo medico). Il concetto è stato aperto alla consultazione pubblica fino alla fine di febbraio 2026 ed è ora in fase di valutazione.

Persone di riferimento per le cure palliative presso l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)

La competenza professionale per le cure palliative presso l'Ufficio federale della sanità pubblica è affidata alla Sezione Sviluppo servizi sanitari, che si occupa del coordinamento di strategie, progetti e piattaforme legati alle cure palliative.

• Lea von Wartburg

Responsabile della sezione Sviluppo servizi sanitari. Responsabile della gestione strategica delle questioni relative ai servizi sanitari, ivi comprese le cure palliative; membro del comitato direttivo della Piattaforma cure palliative nazionale.

• Flurina Näf

Capoprogetto presso la sezione Sviluppo servizi sanitari. Responsabile della gestione strategica e dell'attuazione operativa di progetti nell'ambito delle cure palliative e della pianificazione sanitaria anticipata; membro del comitato direttivo della Piattaforma cure palliative.

• Milenko Rakic

Capoprogetto presso la sezione Sviluppo servizi sanitari. Co-responsabile di progetti professionali e dello sviluppo delle cure palliative a livello nazionale; membro del comitato direttivo della Piattaforma cure palliative.

Link di approfondimento

<https://www.bag.admin.ch/it/cure-palliative>

<https://www.bag.admin.ch/it/pianificazione-sanitaria-anticipata-psa>