

INDICE

<i>Premessa</i>	2
<i>STATO VEGETATIVO persistente o permanente (SVP)</i>	2
<i>STATO DI COSCIENZA MINIMALE o MINIMALLY CONSCIOUS STATE (MCS)</i>	3
<i>SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)</i>	5
<i>DEMENZA DI ALZHEIMER e altre severe forme di DECADIMENTO COGNITIVO</i>	5
<i>SOGGETTI IN HOSPICE</i>	6
<i>OSPITE PSICO-GERIATRICO</i>	7
<i>GRANDE ANZIANO</i>	7
<i>PAZIENTE IN RIABILITAZIONE (NAIS)</i>	7
<i>CONSIDERAZIONI COMPLESSIVE</i>	8
<i>NOTE</i>	10
<i>Nota 1</i>	10
<i>Nota 2-a</i>	10
<i>Nota 2-b</i>	10
<i>Nota 3</i>	10
<i>Nota 4</i>	11
<i>Nota 5</i>	11
<i>BIBLIOGRAFIA UTILE</i>	12
<i>ALLEGATO 1</i>	13
<i>ALLEGATO 2 MODALITÀ DI LAVORO</i>	14

ALIMENTAZIONE ARTIFICIALE IN CASA DI RIPOSO

a cura di Daniele Bernardini

Premessa

Nelle strutture residenziali di un Ente come IPAB di Vicenza possono essere presenti contemporaneamente ospiti con caratteristiche ed esigenze molto diverse. Nei loro confronti, soprattutto quando si devono assumere importanti decisioni capaci di influire direttamente sulla vita e/o sul processo del morire, è necessario un approccio personalizzato. Qui vorremmo approfondire il tema dell'alimentazione artificiale (preso come un esempio concreto per la sua frequenza) nella realtà dei diversi tipi di ospite, cercando, da un lato, di metterne in luce le particolarità e, dall'altro, di condividere criteri omogenei di approccio al problema. Analizzeremo brevemente qui di seguito diverse situazioni in cui versano i nostri ospiti, che ci pongono più o meno importanti quesiti di ordine etico e clinico.

STATO VEGETATIVO persistente o permanente (SVP)

Condizione in cui manca stabilmente la coscienza, ma persistono alcune funzioni fondamentali di autoregolazione del corpo.

In questi malati privi di coscienza:

- il controllo della pressione sanguigna e della temperatura corporea è mantenuto
- il respiro è spontaneo
- il ritmo sonno-veglia è conservato
- le pupille rispondono alla luce
- manca una risposta appropriata agli stimoli
- manca la capacità di fare alcun gesto finalizzato
- gli occhi non sono "attenti", si muovono casualmente
- sono possibili, anche se non sempre presenti, atti normali di masticazione e deglutizione, in genere inadeguati per la nutrizione

E' una situazione dovuta a danno irreversibile e grave della corteccia cerebrale e/o delle vie di connessione dalle diverse aree della corteccia. Un tempo inesistente, tale condizione è resa oggi possibile dall' applicazione estensiva e a volte inappropriata delle moderne tecniche di rianimazione e terapia intensiva, delle quali può essere considerata un effetto indesiderato tardivo insorgente dopo una fase più o meno lunga di coma.

Con interventi relativamente semplici, *al contrario che nella morte cerebrale*, il malato in SVP può sopravvivere a lungo in questa situazione. Non sono quindi malati considerabili "terminali"

"...ma il malato in SVP è vivo o morto ?"

Secondo il concetto di "morte cerebrale" delineato nel rapporto di Harvard (1968) (1), la morte cerebrale è definita dal venir meno di **tutto** l'encefalo (corteccia e tronco cerebrali) e di **tutte** le sue funzioni. Quindi il malato in SVP, pur privo di coscienza e di relazioni, non può considerarsi morto (nota 1). Alcuni autori (filosofi e bioeticisti), seguendo altre sollecitazioni, hanno proposto di considerare questo individuo *morto come persona* (intendendo col termine *persona* l'associazione di un corpo con la sua capacità di "sentire" –v. nota 2) mentre *l'organismo sopravvive*. Una tale impostazione, però, non ha finora trovato riconoscimento giuridico in nessuna nazione.

Una delle difficoltà maggiori è la **diagnosi**, che ancora si basa sull'osservazione clinica protratta.

Nelle case di riposo, questo tipo di soggetto arriva generalmente dopo che una decisione sull'opportunità o meno di intervenire (con ausili all'alimentazione, trattamenti antibiotici, mobilitazione passiva...) é già stata presa in altra sede, caso per caso. Questo non favorisce una completa condivisione delle scelte da parte dell'équipe della casa di riposo, essendo mancato il suo contributo nella fase progettuale del piano di trattamento.

Qualora si ritenga il trattamento inadeguato o sproporzionato ([nota 3](#)), giuridicamente ed eticamente viene considerato equivalente non procedere, per esempio, alla nutrizione e idratazione artificiale o interromperla quando già in atto. Al di là di questo, rimane la considerazione che, da un punto di vista squisitamente relazionale, interrompere una procedura già instaurata comporta molti più problemi rispetto a non iniziarla. Lo stesso potrebbe dirsi anche per i trattamenti antibiotici o altro.

Si consideri infine, analizzando la situazione di un soggetto in SVP da un punto di vista “umano-relazionale”, il significato simbolico che l'integrità della “veste corporea” riveste per i parenti e i curanti (il malato, infatti, se da poco tempo in questa condizione, sembra una persona che dorme).

STATO DI COSCIENZA MINIMALE o MINIMALLY CONSCIOUS STATE (MCS)

Sono quei soggetti definiti impropriamente “in stato vegetativo” (o nella fase “*persistente*” e non “*permanente*” della forma) che, a distanza di tempo, manifestano indizi più o meno tenui di ripresa del contatto con l'ambiente; a volte (anche se raramente) si trovano in una fase intermedia verso una più completa ripresa della coscienza (MCS *transitorio*) o verso una nuova stabile condizione clinica detta “MCS *permanente*”.

Una definizione potrebbe essere “*condizione di alterazione severa della coscienza nella quale é dimostrata una minima ma certa prova comportamentale della consapevolezza di sé o dell'ambiente*”

In questi soggetti, dopo alcuni tipi di ordine o stimolo...

- si ottengono risposte indubbie dotate di significato
- se si ottengono risposte dubbie che potrebbero anche essere casuali, queste devono presentarsi poche volte in assenza dello stimolo adeguato
- si osserva una risposta adeguata durante una “osservazione formale”

Diagnosi e prognosi difficili: consigliato un periodo di osservazione di almeno 12 mesi prima di formulare una diagnosi di MCS

Nel caso di soggetti in SVP o MCS degenti in una struttura sanitaria, la decisione di dare inizio ad una terapia di sostegno capace di interferire con il naturale decorso di queste patologie verso la morte, richiede una valutazione attenta ai diversi aspetti della questione, fonte di acceso dibattito principalmente sul piano bioetico.

Un Gruppo di lavoro italiano di impostazione neurologica, nel 2002 (4-5), trattando di questi malati, ha cercato di dare una risposta alla domanda: **“quando e in quali situazioni è un bene far qualcosa per impedire la morte naturale del soggetto ?”**. Secondo l' impostazione seguita da questo Gruppo, si possono considerare:

- a) **soggetti che hanno espresso anticipatamente le proprie volontà in modo chiaro.**
Dal momento che...
 - c'è accordo ampio sul ritenere la nutrizione e idratazione artificiali un *atto medico*,
 - che il *rispetto della volontà* del paziente è sancito da Costituzione, codici deontologici e trattato di Oviedo...... è eticamente corretto che una équipe curante non intraprenda o sospenda quel trattamento (alimentazione artificiale, ventilazione, antibioticoterapia...) per rispettare la

volontà del soggetto, qualora questa sia chiara e ben documentabile. Nei casi dubbi si può ricorrere al giudice, su istanza dell'Amministratore di sostegno.

b) soggetti che non hanno espresso direttive anticipate.

Dal momento che...

- lo scopo di un trattamento medico é procurare un “saldo positivo” nel bilancio benefici/danni del trattamento stesso,
- prolungare la vita ad ogni costo non é obiettivo appropriato della medicina,
- vi é largo consenso nel ritenere la nutrizione e idratazione artificiale un trattamento medico,

... si deve considerare che allungare la sopravvivenza di un malato in SVP non è di per sé motivo sufficiente per giustificare il trattamento.

Tra l'altro, apparirebbe discutibile proseguire nel tempo un trattamento che non potrà mai essere legittimato da un consenso esplicito.

Per tutto questo, dove non vi sia una documentata volontà contraria del soggetto, sarebbe corretto sospendere i trattamenti medici e di sostegno vitale non contrastando il decorso spontaneo verso la morte del malato in SVP. Oltre all'impatto con l'orientamento culturale dominante nella società, non bisogna però dimenticare che, dal punto di vista giuridico, stiamo trattando di un diritto (quello *alla vita*) definito “*personalissimo*” ([nota 4](#)) (come lo sono il diritto a contrarre matrimonio, a redigere un testamento...)

Va considerata, quindi, soprattutto (ma non solo) in presenza di contrasti sul da farsi, l'opportunità di **rivolgersi alla magistratura competente**, sempre su istanza dell'Amministratore di sostegno o Tutore. Questa arriverà ad una decisione dopo un tentativo di ricostruire, ove possibile, una documentata volontà del soggetto, basata sul suo progetto di vita (estrapolato da quanto raccoglibile da testimonianze di amici, parenti...), non potendo un diritto “personalissimo” ([nota 4](#)) essere delegato a nessuno, neppure all'Amministratore di sostegno o Tutore.

Tutto questo vale solo se, a livello medico, il trattamento proposto venga ancora ritenuto **proporzionato** all'effettiva situazione clinica complessiva del soggetto (oltreché **adeguato** al puro e semplice scopo di fornire alimenti e liquidi) ([nota 3](#)).

c) soggetti in MCS irreversibile

la ripresa di un pur minimo livello di coscienza influisce non poco sulla decisione, essendo maggiormente motivata l'insistenza in manovre di sostegno vitale. Per il malato, la poca coscienza residua aggiunge alle altre sofferenze anche la consapevolezza della propria condizione. Le decisioni non dovrebbero comunque basarsi su criteri molto dissimili da quelli ritenuti validi per i soggetti in SVP, anche se qui va considerato che una eventuale sospensione andrebbe concordata con una concomitante importante terapia sedativa per ridurre i sintomi legati alla nuova situazione.

Il medesimo Gruppo di studio in bioetica e cure palliative in neurologia (4-5), ha proposto la seguente **procedura decisionale** :

nel caso di un soggetto in SVP (o MCS), degente presso una struttura sanitaria e mantenuto in vita tramite nutrizione e idratazione artificiale, si dovrebbe procedere come segue:

- 1 la **diagnosi** dev'essere **certa** e condivisa con la consulenza di un medico esperto esterno all'equipe curante
- 2 la **documentazione** clinica dev' essere **completa**, aggiornata e disponibile sempre
- 3 dopo la diagnosi, va dato inizio, qualora non fosse stato fino a quel momento fatto, alla procedura di interdizione e nomina del **tutore o amministratore di sostegno**
- 4 si deve cercare di ricostruire le **volontà** del soggetto (o il suo progetto di vita) anche se non ha lasciato alcuna direttiva scritta

- 5 la decisione del Tutore o Amministratore di dare o non dare inizio, prolungare o sospendere la nutrizione e idratazione artificiale va discussa e condivisa con tutti gli attori cercando un **consenso**
- 6 in caso di contrasto (*ma sempre –potremmo aggiungere- nel caso di volontà non chiaramente espressa sia per dare inizio o interrompere un trattamento*) rivolgere il quesito **all'autorità giudiziaria**, tramite un'istanza dell' Amministratore di sostegno
- 7 **documentare** bene il processo decisionale nella cartella sanitaria
- 8 se la decisione é di sospendere la nutrizione e idratazione artificiale, mantenere e rinforzare le altre forme di assistenza
- 9 garantire un adeguato sostegno psicologico ai familiari e all'equipe

Importante in questa procedura è il ricorso all'**interdizione** (o all'amministrazione di sostegno) come strumento di tutela degli interessi del malato: pure importante è che porta a considerare un atto di **eguale gravità** sia la **sospensione** che la **prosecuzione** della NIA.

SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA)

Grave malattia neurologica degenerativa che gradualmente porta alla paralisi completa degli apparati muscolari, con coinvolgimento di funzioni fondamentali (capacità di alimentarsi, di respirare autonomamente) tale da creare una situazione di totale dipendenza dagli altri o da apparecchiature per i bisogni primari (respiratore, aspiratore, catetere vescicale, PEG...).

Non vi è alcun deterioramento della funzione cognitiva e della coscienza.

Non esistono farmaci in grado di modificare l'evoluzione naturale di questa malattia.

La malattia concede un lasso di tempo tra l'esordio e la comparsa delle complicanze gravi (respiratorie e dell'alimentazione) tale da consentire di decidere in merito all'eventuale trattamento delle stesse con ventilazione e nutrizione artificiali, rispettando il tempo utile per dare informazioni preventive e ottenere il consenso del paziente. E' infatti opportuno, quando la complicanza ormai imminente richiede una risposta in tempi strettissimi (il che vale più per quella respiratoria, che per quella alimentare), avere già previsto un progetto terapeutico condiviso.

In questo caso, essendo in grado di intendere e volere, la volontà del soggetto (espressa in anticipo oppure anche contestualmente coi mezzi di cui può disporre) é l'unica fonte di legittimazione del trattamento.

DEMENZA DI ALZHEIMER e altre severe forme di DECADIMENTO COGNITIVO

La malattia di Alzheimer é una delle cause di demenza, ad eziologia sconosciuta; colpisce spesso (anche se non esclusivamente) gli anziani, danneggiando aree cerebrali che controllano la memoria, l'ideazione ed il linguaggio. Finora nessuna terapia ha dimostrato di essere in grado di guarire la malattia ed impedirne l'epilogo inesorabile verso la morte. La malattia é evolutiva nell'arco di 2-10 anni verso la fase più severa, nella quale la persona é compromessa sul piano fisico, non abbandona più il letto, non riesce più ad alimentarsi e perde ogni capacità di relazione col mondo che la circonda.

La diagnosi di certezza per questa forma si può avere solo con i reperti autoptici.

Da un punto di vista pratico (quindi per quanto legato principalmente all'assistenza), non creano problemi diversi o minori i più numerosi ospiti affetti da altre forme di demenza (su base arteriosclerotica o altro...).

Articolo 39 del Codice di deontologia medica *“in caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psico-fisiche fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto è possibile, della qualità della vita e della dignità della persona. In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile”*.

Negli USA oltre il 90 % dei malati con demenza muore in case di riposo.

A differenza dei malati di cancro, i soggetti con malattia di Alzheimer o con demenza da altra causa in fase avanzata spesso **non vengono percepiti** dagli operatori sanitari e dai familiari come malati **in fase terminale, soprattutto** perché manca la conoscenza del carattere “mortale” della malattia.

Questo, sempre nel confronto coi malati di cancro, comporta:

- minor tendenza, da parte del soggetto e/o di chi lo amministra ufficialmente, a formulare direttive anticipate su cure “aggressive” e nutrizione e idratazione artificiali
- maggior ricorso a terapie “aggressive”, a nutrizione tramite gastrostomia-PEG, a contenzione...
- minor ricorso a trattamenti specifici e adeguati del dolore per sottostima dello stesso
- abuso frequente di psicofarmaci anche in fase immediatamente pre-mortale

Il **significato simbolico del nutrire** é tale che, in mancanza di una terapia efficace, l'alimentazione artificiale può apparire come l'unica cosa che sia possibile fare. L'attenzione per l'alimentazione diventa spesso tanto più marcata, quanto meno si riesce ad intervenire efficacemente sulla malattia.

La perdita di peso é un sintomo comune nei malati di Alzheimer, anche con dieta adeguata.

Se la difficoltà ad alimentarsi non é legata a fenomeni transitori (e quindi presumibilmente é stabile e legata alla patologia di fondo), il ricorso alla nutrizione e idratazione artificiali **potrebbe** avere le seguenti finalità:

- prevenzione di fenomeni “ab ingestis”
- prevenzione della malnutrizione
- miglioramento o prevenzione delle lesioni da decubito
- riduzione del rischio di infezioni
- miglioramento della qualità della vita
- allungamento della vita

Secondo revisioni di letteratura (pur con i limiti dovuti alle numerose variabili presenti), **nessuno di questi obiettivi sembra però raggiungibile** mediante nutrizione e idratazione artificiali ([nota 5](#)).

Pur non avendo capacità decisionali fini, la persona affetta da Malattia di Alzheimer può essere in grado di manifestare in qualche modo (per esempio strappandosi ripetutamente il sondino o la PEG) un suo rifiuto all'alimentazione (che quindi potrebbe essere interpretato come espressione di volontà, se non determinato da disfagia o delirio di avvelenamento).

Qualora questo rifiuto fosse semplicemente correlabile alla fase terminale della malattia di Alzheimer, l'astensione da cibo e bevande consentirebbe un maggiore rispetto per una morte *fisiologica*, riducendo edema polmonare, ascite e stress respiratorio, frequenti nei pazienti terminali iper-idratati per via parenterale.

SOGGETTI IN HOSPICE

L'Hospice, per gli obiettivi per cui è stato pensato, é un ambiente diverso da un reparto ospedaliero e da una casa di riposo. Il soggetto che vi trova accoglienza, di età varia ma spesso relativamente giovane, è affetto da una malattia giunta al suo massimo livello di gravità, difficilmente gestibile in ambiente domestico, senza più speranza di miglioramento e/o guarigione e quindi non più

suscettibile di cure specifiche. In Hospice entra una persona accettata come morente; l'allontanamento della morte, quindi, non rientra negli obiettivi ricercati col ricovero, che invece mira ad accompagnare la persona ammalata verso la morte nel modo più accettabile e sereno possibile, dando tutto lo spazio possibile alle terapie palliative del dolore, dell'ansia....al confort, al sostegno della persona e del suo contorno familiare, all'ascolto.... Anche la struttura stessa dell'Hospice tende a richiamare più l'ambiente domestico che quello ospedaliero. Tutte le professionalità sanitarie, qui, operano a contatto con queste delicate situazioni, con evidenti importanti risvolti relazionali. E' evidente che, in una situazione siffatta, il ricorso (per esempio) ad una alimentazione artificiale, ove indicata, evoca molte perplessità perchè l'obiettivo di prolungare la sopravvivenza perde importanza di fronte alla perdita di qualità della vita residua che inevitabilmente una PEG porta con sé. Il trattamento quindi spesso, pur se adeguato, risulta sproporzionato alla situazione generale del malato ([v.note 3](#)). L'obiettivo poi di sostenere i rapporti familiari e sociali spinge a mantenere (fin dove è concretamente possibile) l'alimentazione assistita per bocca, anche se incompleta e difficoltosa, appunto per l'aspetto affettivo che vi è legato. Un atteggiamento apparentemente rinunciatario nei confronti di certe scelte importanti è, nel caso specifico, giustificabile dalla natura stessa di questa particolare struttura di ospitalità.

OSPITE PSICO-GERIATRICO

Sono i nostri ospiti dell' Albero d'argento: si tratta di soggetti che non hanno potuto essere altrimenti allocati, dopo la chiusura degli istituti psichiatrici (legge Basaglia n° 180 del 1978) e di pochi altri con caratteristiche cliniche analoghe. Per loro natura dovrebbero godere tutti della tutela di un Amministratore di sostegno o Tutore e quindi, di fronte a scelte importanti (v. una NIA) possono solo attraverso questa via indiretta far valere la loro volontà e libertà. Proprio però la loro posizione di persone fragili e indifese, obbliga nelle scelte ad una particolare attenzione affinché non si leda la loro dignità di persona ed il loro diritto a poter accedere in modo giusto ai trattamenti sanitari, come avviene per le altre persone che non si trovano nelle loro condizioni. Difendere la loro dignità significa pure accettarli per come sono, senza atteggiamenti pregiudiziali, proteggendoli da inutili "accanimenti" verso i quali possono risultare particolarmente indifesi.

GRANDE ANZIANO

Quando una persona riesce a raggiungere un'età ragguardevole, anche se, com'è probabile, non è affetta da gravi patologie, somma un insieme di problemi tipici dell'età avanzata, che ne limitano l'autonomia, sia da un punto di vista psichico che fisico. Problemi articolari, digestivi, cardiocircolatori, urinari, uditivi, visivi tra loro variamente combinati, unitamente a una tendenza alla depressione, alle turbe del sonno, al facile affaticamento....fanno del grande anziano una persona particolarmente fragile, sottoposta spesso a terapie complesse. Spesso desidera morire e non fa nulla per contrastare il declino, non sempre come effetto della depressione psichica. Mangiare rappresenta una fatica importante per questi soggetti, che spesso risultano sottonutriti e poco idratati.

La coscienza è presente in varia misura da soggetto a soggetto, ma spesso c'è bisogno di un **Amministratore di sostegno** che aiuti nelle decisioni della vita quotidiana.

PAZIENTE IN RIABILITAZIONE (NAIS)

Un gruppo piuttosto eterogeneo di soggetti approda alle nostre strutture proveniente dai reparti ospedalieri, sotto diretta gestione dell'ULSS 6. Si tratta di persone più o meno anziane, con una patologia che non è stata completamente risolta in ambiente ospedaliero, ma verso la quale esistono margini di recupero concreti. Per non prolungare una degenza ospedaliera oltre quanto sarebbe

opportuno ed economico, il soggetto viene affidato ad un reparto specifico della nostra struttura, dove riceve il trattamento adeguato da un punto di vista medico, come se si trattasse di un prolungamento della degenza con minor intensità di cure: al tempo stesso, ove indicato, viene attivato un trattamento riabilitativo generale.

L'obiettivo è quindi il ritorno a casa, dopo un periodo di trattamento circoscritto.

Trattandosi di soggetti con prospettiva di miglioramento delle condizioni generali, è doveroso porre in atto tutti i trattamenti adatti allo scopo, personalizzandoli in modo da adeguarli alle aspettative legittime e concrete di ripresa, sempre nel rispetto della dignità e volontà della persona.

Se tale trattamento non sortisse gli effetti voluti, l'ospite in genere passa in altri nuclei della nostra struttura per una sistemazione più definitiva, se desiderato.

CONSIDERAZIONI COMPLESSIVE

I diversi tipi di ospite sopra considerati sono contemporaneamente presenti nelle nostre strutture, a volte pure in uno stesso reparto.

L'interventismo medico è diverso a seconda del soggetto, in particolare di fronte al problema dell'alimentazione artificiale, ma lo stesso può dirsi nei confronti di altre importanti decisioni da prendere come una tracheostomia, un trattamento rianimatorio, una terapia antibiotica spinta....

L' alimentazione

- rappresenta un tassello importante nell' ambito del progetto assistenziale che viene discusso per ogni ospite non autosufficiente
- ha un significato che va oltre l'apporto di nutrienti in sé, essendo un fattore che consente alla persona di *sentirsi parte del gruppo* (importanza psicologica)
- quando vien meno la capacità di provvedervi autonomamente, nella sua forma per bocca, l'alimentazione riveste un *significato affettivo e relazionale* nei confronti della persona che collabora a renderla ancora possibile
- a volte può avere un notevole peso nella ripresa e nella capacità di reazione del soggetto alle malattie
- altre volte può non apportare alcun miglioramento allo stato generale della persona affetta da grave patologia o, addirittura, rappresentare un ulteriore aggravio di lavoro per un fisico già pesantemente compromesso

“A fronte dell'attitudine interventista persistente tra i medici, secondo cui la giustificazione morale è richiesta soltanto quando ci si astiene da un trattamento o lo si interrompe, convinti che intervenire sia sempre una scelta positiva, l'attuale ampliamento delle potenzialità della medicina richiede, allo stesso titolo, che ad essere giustificata sia anche la decisione di attivare un trattamento” (C. Viafora in “Il ruolo della dignità umana nell'argomentazione del giudizio bioetico. Una proposta metodologica”)

Al giorno d'oggi, nell'era della tecnologia spinta e con le potenzialità che la Medicina può attualmente sviluppare sul piano tecnico-scientifico, non è più accettabile che si affrontino le decisioni importanti nel campo dell'assistenza con gli stessi criteri che erano adeguati alla situazione di molti anni fa, quando le potenzialità erano molto più ridotte. Oggi la Medicina ha potenzialità ben superiori ai limiti che l'etica vorrebbe imporle, invadendo campi che una volta le erano preclusi, arrivando ad interferire con il processo del morire, procrastinandolo o prolungandolo anche per tempi lunghi. Bisogna però convenire che un atto medico non è legittimato dal fatto che sia materialmente attuabile e facilmente ottenibile (altrimenti la tecnologia comanderebbe sull'etica): la legittimazione passa attraverso il **consenso informato** e la **corretta indicazione**, quindi attraverso un corretto rapporto tra curante e paziente.

Decidere se attuare o meno una certa procedura (ad esempio l'alimentazione artificiale) in una situazione complessa (vedi quella di molti ospiti in case di riposo, giunti a fine vita e più o meno coscienti) risulta sicuramente difficile. Per questo sarebbe necessario un approccio al

problema condivisibile da tutti e basato su valori universalmente riconosciuti, quali il rispetto della dignità, della libertà della persona, la giustizia.

Qui di seguito, in linea con tali premesse, si espone una proposta di **metodo procedurale**:

- definire sempre un interlocutore in grado di assumere delle decisioni o autorizzato a farlo; questo sarà l'**interessato**, se cosciente; se invece si tratta di un soggetto privo di coscienza, attivare la procedura per nominare un **Amministratore di sostegno** o un **Tutore**
- qualsiasi decisione, soprattutto se impegnativa per le prospettive di durata, inerente l'alimentazione artificiale (*ma lo stesso potrebbe dirsi per altre procedure tipo, per esempio, la tracheostomia*) va presa rispettando la collegialità che già istituzionalmente una Casa di riposo adotta attraverso le **UOI (Unità Operativa Interna)**
- l'**UOI** va promossa per unire i pareri di tutte le professionalità coinvolte nella gestione del caso, eventualmente anche col contributo estemporaneo di esperti, producendo alla fine un documento scritto, consultabile al bisogno, proponibile anche ai familiari e all'Amministratore di sostegno (qualora non presenti all'UOI), modificabile se sopravvenissero novità nel tempo tali da rendere necessaria una ridiscussione del caso
- prevedendo la possibilità di pareri diversi (portatori di una ricchezza al dibattito che va assolutamente promossa), è importante basare la valutazione del caso specifico su **criteri comuni** che possano essere da tutti condivisibili
- criteri informativi della discussione da tutti condivisibili potrebbero essere quelli fondati sul rispetto della **dignità** della persona (per prima cosa) e della sua **libertà**, della **giustizia** (a garanzia del diritto di accesso alle cure uguale per tutti...), della **beneficialità** del trattamento.... evitando atteggiamenti pregiudiziali di tipo religioso, ideologico, politico, quasi sempre difficilmente componibili
- la valutazione della **indicazione clinica** spetta in gran parte ed in ultima analisi al Medico, che se ne assume la responsabilità, ma la condivide e la discute con le altre figure professionali all'interno della UOI, per concordare la gestione conseguente
- la valutazione del Medico sull'indicazione del trattamento in questione deve evitare un approccio "miope", limitato all'effetto diretto del trattamento stesso e alla sua **adeguatezza** (tipo: apporto di nutrienti nel caso di una PEG, oppure apporto d'aria nel caso di una tracheostomia), ma deve tener conto della situazione globale del soggetto e quindi della **proporzionalità** del trattamento, al fine di evitare inutili "accanimenti" incapaci di produrre l'auspicato "saldo positivo" tra benefici e "costi" biologici ([nota 3](#)). Una alimentazione artificiale, se pur sempre *adeguata* a raggiungere lo scopo di dare dei nutrienti al corpo, non sempre è *proporzionata* alla situazione generale del soggetto e a quanto sia materialmente prevedibile ottenere nella gestione della patologia di fondo (sulla base delle più aggiornate conoscenze disponibili)
- in certe situazioni estreme, va giustificato sia il non intervenire che l'intervenire, essendo un trattamento inadeguato e/o sproporzionato non solo sconsigliato, ma da non fare (nel rispetto della clinica e dell'etica, della deontologia professionale)
- evitando un atteggiamento "difensivo", la **decisione collegialmente assunta** deve essere il segno di una recuperata professionalità di tutte le figure presenti; essa rappresenta inoltre la base per le comunicazioni da "restituire" ai parenti da parte di chi ne ha l'incarico
- dopo aver valutata clinicamente la adeguatezza e proporzionalità del trattamento e aver preso atto della volontà del soggetto (espressa, ricostruita o non espressa)...., se non si riuscisse a raggiungere comunque un accordo (tra Medico, Operatori... Amministratore di sostegno, familiari) su come procedere nel rispetto dei diritti della persona, della legge e dell'etica, oppure se fossero in questione i cosiddetti diritti "personalissimi" dell'interessato ([nota 5](#)), va attivata da parte del Tutore o Amministratore di sostegno una **richiesta all'autorità giudiziaria** competente per dirimere la questione (mantenendo il sostegno vitale fino a tale momento inalterato)

NOTE

Nota 1

Concetto di **morte corticale**: la moderna tecnologia ha permesso di sostituire completamente la funzione cardio-respiratoria e quasi tutta quella omeostatica, consentendo il funzionamento dell'organismo come un tutto, anche dopo la distruzione del tronco dell'encefalo. Nulla può però per sostituire la coscienza dopo la distruzione della corteccia. La tecnologia non può impedire la morte dell'individuo come persona. Il nocciolo della morte consiste, secondo questa interpretazione, nella perdita irreversibile della coscienza.

Nota 2-a

AAN (American Academy of Neurology) nel 1989 (2) pubblica un documento, affrontando il problema sull'opportunità o meno di proseguire l'alimentazione e idratazione artificiali nello SVP. Dopo aver definita la nutrizione artificiale un atto medico al pari della ventilazione assistita, il documento conclude che, dal momento che per il soggetto gli *oneri* non sono controbilanciati da alcun *beneficio* apprezzabile, il trattamento sia da considerare sproporzionato e, come tale, possa essere sospeso, specie se in possesso di una volontà precedentemente depositata dal soggetto in tal senso.

Questa posizione ha subito molte critiche:

- troppo imperniata su un giudizio tecnico
- non da tutti è accettata la nutrizione artificiale come atto medico

Nota 2-b

Il gruppo di studio della **Società Italiana di Neurologia del 1993** (4) conclude nel **2002** (5) una sua nuova analisi del problema affermando che, ove si verifichi lo SVP, **la persona è morta** e che, in assenza di altre importanti ragioni, la sospensione della nutrizione e idratazione è lecita. Lo stesso studio però mette in risalto le difficoltà insite nella diagnosi della forma e afferma che non si tratta di una questione riconducibile ad un mero problema tecnico o medico, ma di ordine filosofico-concettuale coinvolgente tutta la società, la quale dà la miglior risposta possibile in base al miglior livello di conoscenze disponibile nella fase storica contingente.

Nota 3

Trattamento adeguato: tale è considerato un trattamento che sicuramente permette di raggiungere l'obiettivo circoscritto per il quale viene proposto. Per esempio, la nutrizione artificiale in un soggetto che non può mangiare per bocca, sarà sempre *adeguata* in quanto, con interventi relativamente semplici, raggiunge sempre l'obiettivo prefisso di fornire nutrienti e liquidi all'organismo del paziente.

Trattamento proporzionato: tale è considerato un trattamento che, valutato alla luce della situazione generale della persona alla quale è proposto, porterà ad un miglioramento della situazione stessa e quindi della qualità e delle prospettive di vita. Molto importante anche la soggettività del paziente, che può ritenere per se stesso (in base ai suoi progetti di vita, alla sua impostazione culturale, alla sua spiritualità, alla sua religione, alle sue aspettative...) più o meno proporzionato un trattamento, a volte in contrasto con quanto sostenuto da altri (curante, parenti...) e far valere quindi il proprio consenso o dissenso. Può quindi verificarsi che un trattamento ritenuto di per sé *adeguato* (per es. una nutrizione artificiale), possa nel concreto essere *sproporzionato* alla situazione generale in cui versa la persona (per esempio perchè proposto ad un morente, alla fine di una malattia cronica inguaribile...).

Un trattamento per essere legittimo ed eticamente corretto deve essere adeguato e proporzionato: in caso contrario non deve neppure essere proposto per ragioni legate all'etica, al rispetto dei codici deontologici delle professioni sanitarie, della Convenzione di Oviedo....

Nota 4

Diritti personalissimi: in giurisprudenza sono così denominati quei diritti della persona che non sono mai delegabili ad altri. Tali sono, per esempio, il diritto a contrarre matrimonio, il diritto a redigere un testamento, il diritto alla vita. Di conseguenza, neppure il Tutore e l'Amministratore di sostegno possono disporre della vita del loro assistito; nel caso volessero la sospensione di un trattamento capace di prolungare la sopravvivenza (ovviamente in assenza di una indubbia volontà in tal senso del soggetto ora incosciente, espressa anticipatamente), devono, con la legislazione vigente, farne richiesta al Giudice. Questi deciderà in base a criteri che sono stati chiaramente espressi in recenti sentenze dei diversi gradi di giudizio, per es., per il caso Englaro

Nota 5

Risultati di letteratura sull'uso della Nutrizione artificiale tramite PEG nella severa demenza:

Kaw M et al.1994 (6), esaminando retrospettivamente i portatori di PEG nelle case di riposo non rileva miglioramenti nelle funzioni intestinale, vescicale, nello stato mentale, nel linguaggio, nella motilità per i 18 mesi successivi all'applicazione.

Peck A.1990 (7) e **Gillik MR.**2000 (8) mettono in risalto come la qualità della vita del demente possa peggiorare con la PEG, perché la naturale tendenza a strapparsi la cannula, spesso costringe a ricorrere alla contenzione o fisica o farmacologica, con conseguente maggior probabilità di piaghe da decubito.

Ranebeck L .et al....1997 (9) analizza oltre 7.000 pazienti con PEG e mette in luce che il 23% muore durante la degenza in ospedale e che la sopravvivenza é di 7,5 mesi.

Grant MD et al....(10) 1998 in un vasto studio esamina oltre 81.000 pazienti con gastrostomia perendoscopica (PEG) o chirurgica: annota 63 % di decessi entro 1 anno e 83 % a 3 anni.

Li I. 2002 (11) bilanciando i non dimostrati miglioramenti dello stato nutrizionale ne' della lunghezza della vita con le possibili complicanze legate alla procedura, per i pazienti con severa demenza arriva ad incoraggiare l'alimentazione assistita col cucchiaino, per salvaguardare almeno l'aspetto affettivo-relazionale di questa pratica.

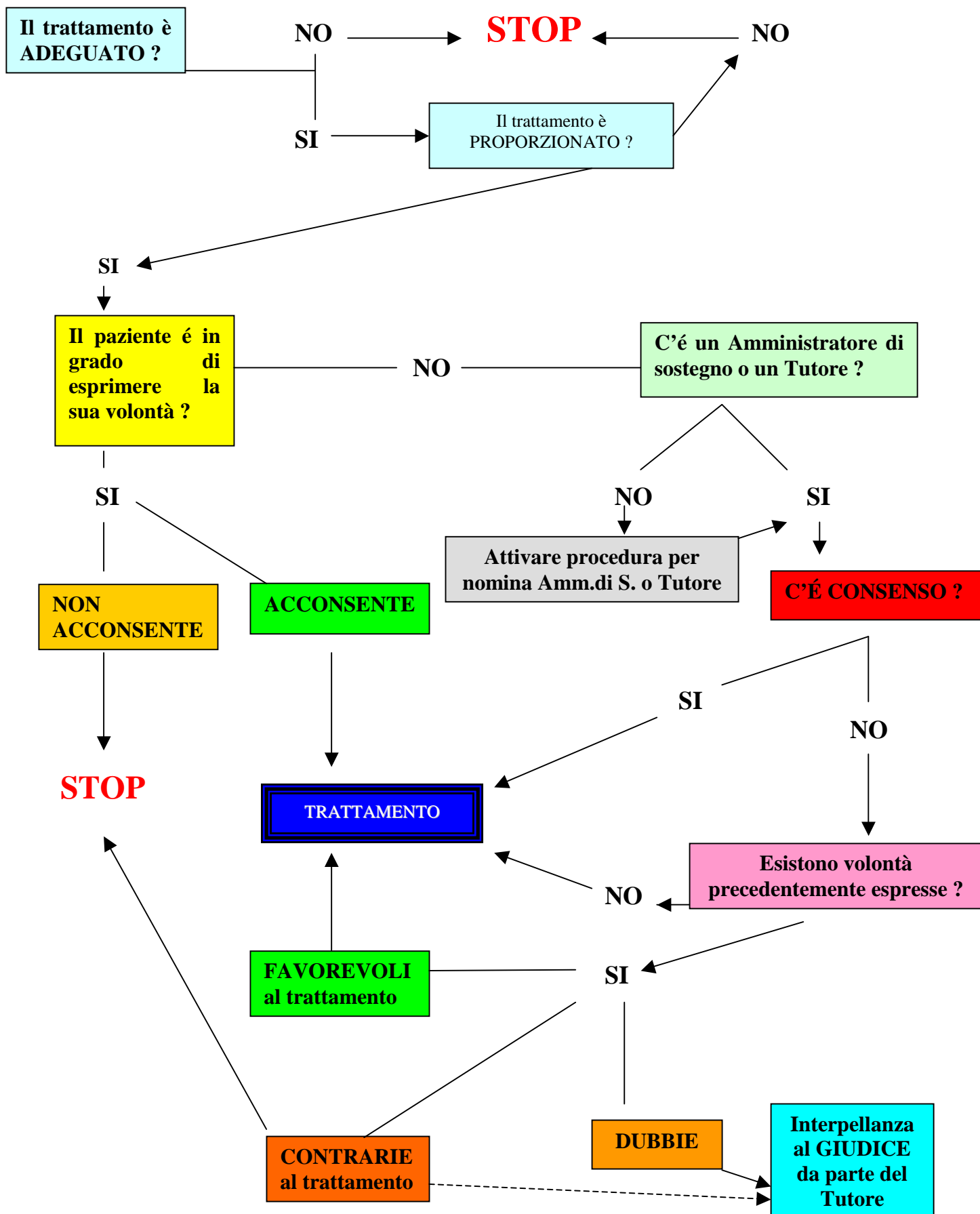
Finucane TE et al.... 1995-1999-2007 (12,13,14) ribadisce come non vi siano evidenze che testimonino una riduzione del rischio di decesso, di aspirazione nell'albero respiratorio, di piaghe da decubito nel caso di pazienti ricoverati in istituti con severa demenza.

BIBLIOGRAFIA UTILE

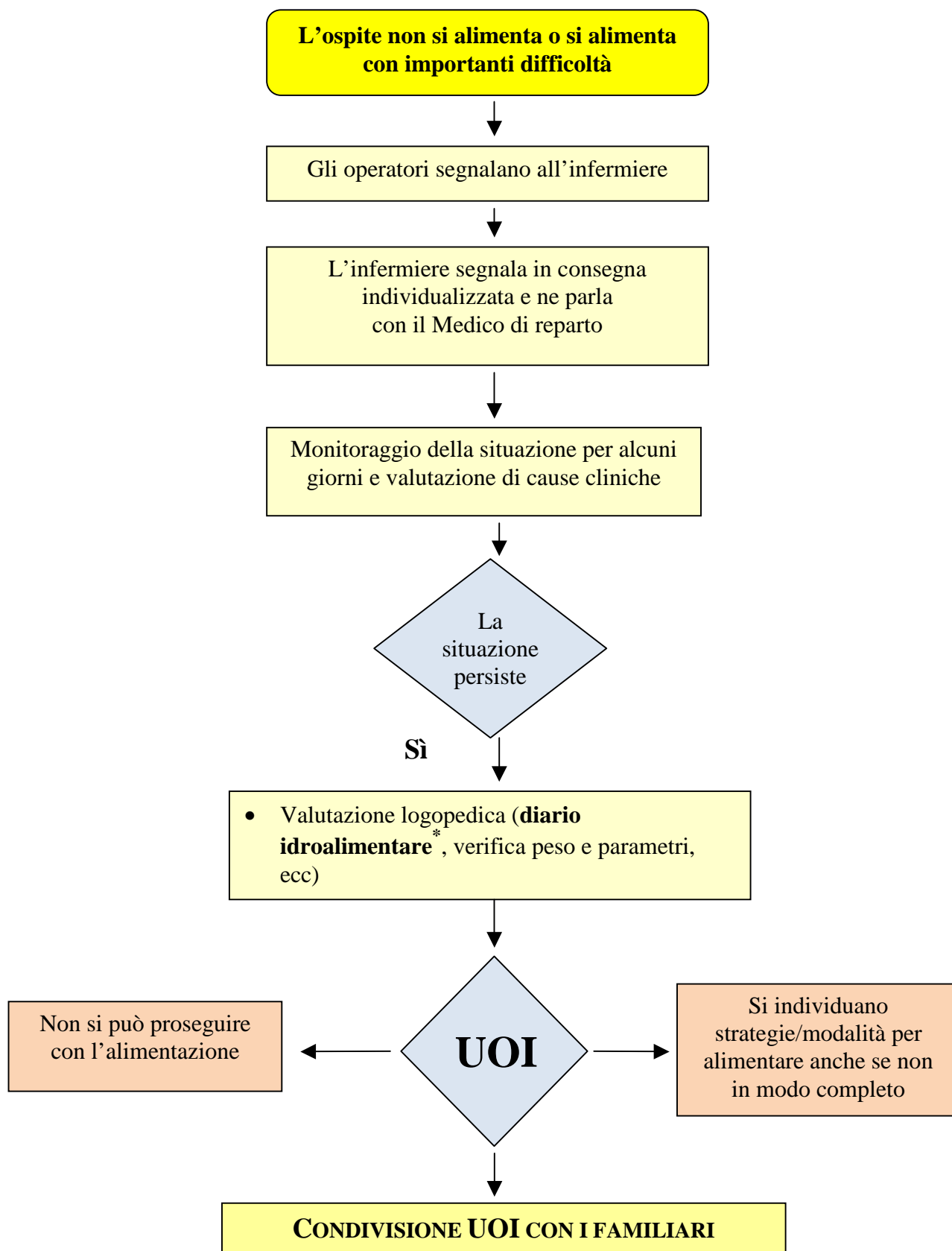
1. Beecher, Henry K., "A definition of irreversible coma: report of the Harvard Medical School Comm to examine the definition of brain death", *Journal of the American Medical Association*, 1968; 205:85-88
2. American Academy of Neurology, Position of the Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient, "Neurology", 39, 1989, p. 125-126
3. Quality standards Subcommittee of the AAN, Practice parameters: Assessment and management of patients in the persistent vegetative state, "Neurology", 45, 1995, p. 1015-1018
4. C.A.Defanti ...et al, Document on the persistent vegetative state by the Società Italiana di Neurologia (SIN) Working group on Bioethics and Neurology, "Italian Journal of Neurological Sciences", 15, 1993, p. 643.646
5. C.A.Defanti...et al, The discontinuation of live support measures in patients in a permanent vegetative state, "Neurological Sciences", 23, 2002, p. 131-139
6. Kaw M, Sekas G. Long term follow-up of consequences of percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG) tubes in nursing home patients. *Dig Dis Sci* 1994; 39: 738-43
7. Peck A. et al long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38:1195-8
8. Gillik MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N. Engl J Med* 2000; 342(3): 206-10
9. Rabeneck L. et al. Long-term outcomes of patients receiving percutaneous endoscopic gastrostomy tube. *J Gen Intern Med* 1996; 11: 287-93
10. Grant MD et al. Gastrostomy placement and mortality among hospitalized Medicare beneficiaries. *JAMA* 1998; 279: 1973-6
11. Li I. Feeding tubes in patients with severe dementia. *Am Fam Physician* 2002; 65(8): 1605-10
12. Finucane TE. Malnutrition tube feeding and pressure sores : Data are incomplete. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43(4): 447-52
13. Finucane TE. et al. Tube feeding in patients with advanced dementia : a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282(14):1365-70
14. Finucane TE et al. Tube feeding in dementia : how incentives undermine health care quality and patient safety. *J Am Med Dir Assoc*. 2007 May; 8(4): 205-8
15. Comitato per l'etica clinica dell'ULSS 6-Vicenza Nutrizione artificiale tramite PEG: proposte per un uso corretto; documento reperibile su internet.

ALLEGATO 1

PROCEDURA DECISIONALE (ALL'INTERNO DELL' UOI) DI FRONTE AD UN TRATTAMENTO CAPACE DI INTERFERIRE CON LA VITA O IL PROCESSO DEL MORIRE



MODALITÀ DI LAVORO



* **Diario idroalimentare:** può essere utilizzato anche prima della valutazione della logopedista su indicazione del medico, del cdr o dell'infermiere