

NUTRIZIONE ARTIFICIALE TRAMITE P.E.G. RACCOMANDAZIONI PER UN USO CORRETTO

VALUTAZIONE DEL COMITATO PER L'ETICA CLINICA DELL'ULSS 6 "VICENZA"

INDICE

<i>Introduzione</i>	<i>2</i>
<i>Note tecniche su posizionamento e rimozione, limiti, complicanze possibili:</i>	<i>2</i>
<i>Destinatari</i>	<i>2</i>
<i>PEG - atto medico o supporto vitale.....</i>	<i>3</i>
<i>PEG e accanimento.....</i>	<i>4</i>
<i>Il consenso.....</i>	<i>4</i>
<i>Il posizionamento di una PEG nel paziente in stato di incoscienza</i>	<i>5</i>
<i>Indicazioni precedentemente espresse</i>	<i>5</i>
<i>Non iniziare o interrompere una alimentazione per PEG</i>	<i>6</i>
<i>L'alimentazione in fase terminale: l'importanza del giudizio clinico</i>	<i>6</i>
<i>L'aspetto psicologico</i>	<i>7</i>
<i>Lo scenario culturale</i>	<i>7</i>
RACCOMANDAZIONI.....	8
CONCLUSIONE	9
ALLEGATO n° 1	10
ALLEGATO n° 2	12
NOTE BIBLIOGRAFICHE.....	27
APPENDICE.....	28

Introduzione

La P.E.G., acronimo di Gastrostomia endoscopica percutanea, è una procedura attraverso la quale si crea, utilizzando una particolare cannula, un collegamento diretto tra lo stomaco e l'esterno, passando attraverso la parete gastrica e addominale. Obiettivo della PEG è consentire l'alimentazione utilizzando il tubo digerente (cioè rispettandone la via fisiologica, definita "enterale") a quelle persone che per qualche motivo non possono alimentarsi con l'aiuto della bocca.

Clinicamente, la nutrizione enterale è la modalità più fisiologica tra quelle che é possibile offrire artificialmente ad un soggetto ammalato (1, 2, 3). Una corretta nutrizione è fondamentale per l'efficacia di ogni altra terapia.

Laddove l'incapacità ad alimentarsi è prolungata, la PEG rappresenta un supporto essenziale per ridurre i fastidi e gli effetti collaterali del sondino naso-gastrico, pur non essendone priva essa stessa (v. ALLEGATO n. 1°C). I materiali e le procedure di posizionamento hanno subito delle modifiche nel tempo, raggiungendo attualmente una essenzialità che ne facilita (pur se in mani esperte) il posizionamento.

Note tecniche su posizionamento e rimozione, limiti, complicanze possibili:

v. ALLEGATI n° 1°A -1°B - 1°C

Destinatari

Negli Stati Uniti nel 1989 si posizionarono 15.000 PEG, nel 2000 già erano 216.000. Il 30% di questi sondini sono stati applicati a pazienti dementi (3, 4). A Vicenza, dalle 90 applicazioni di PEG registrate nel 1999 (tra primi posizionamenti e sostituzioni) si è passati a 325 nel 2009, per poi riassetarsi a 270 nel 2012.

Un incremento di richiesta di questa portata dimostra da un lato la validità della procedura, ma solleva nel contempo alcuni interrogativi circa la corretta indicazione di molte applicazioni.

Principali destinatari della PEG sono persone per le quali l'alimentazione per via naturale è impossibile o comunque inadeguata, perlopiù a causa di neoplasie o di malattie del sistema nervoso, e soprattutto pazienti anziani affetti da malattie croniche o degenerative del sistema nervoso, del sistema cardio-circolatorio, polmonare, renale.

L'alimentazione tramite PEG può essere offerta a soggetti **coscienti** che, per la patologia in corso, hanno una prospettiva di **utilizzo temporaneo** (v. soggetti operandi o operati di patologie del cavo orale con la prospettiva entro qualche termine di recupero della capacità di utilizzare la via orale) oppure **a tempo indeterminato** (v. i malati neurologici che, pur essendo coscienti e capaci di relazioni, non riescono ad organizzare i movimenti della deglutizione, oppure quelli con lesioni non rimediabili del tratto oro-esofageo).

La PEG viene inoltre spesso proposta per soggetti **privi del tutto o in parte di coscienza**, nelle Rianimazioni o Lungodegenze, in vari stadi di gravità, capaci o meno di respirare autonomamente, con prospettive di sopravvivenza difficilmente quantificabili, ma generalmente lunghe (v. i soggetti con severi esiti di traumatismi cerebrali e quelli che versano in stato "vegetativo").

La PEG, infine, viene sempre più spesso richiesta come supporto per pazienti **"grandi anziani"**, che divengono incapaci di alimentarsi per tutta una serie di motivazioni legate alla senescenza avanzata, compreso il decadimento delle funzioni cognitive, oppure per pazienti più o meno **anziani affetti da demenza**, dagli stadi intermedi fino a quelli più avanzati.

Utilizzo in relazione allo stato di coscienza

In presenza di coscienza, il ricorso alla PEG non fa sorgere problemi diversi da altre procedure invasive. Nel caso di un paziente cosciente, infatti, ogni intervento invasivo deve avvenire nel pieno rispetto della volontà validamente espressa dal soggetto, per motivi etici e per ottemperare ai dettami della legge a partire dalla Costituzione Italiana, del Codice di Deontologia Medica ed in ossequio alla Convenzione di Oviedo recepita anche dalla Legislazione Italiana (v. ALLEGATO 2°A).

Nel caso di pazienti inconsapevoli (p. es. soggetti in stato vegetativo, anziani con demenza avanzata o “grandi vecchi” all’epilogo della vita), quando si voglia intraprendere o continuare una nutrizione artificiale tramite PEG, in particolare se per un tempo illimitato, si aprono problemi etici, giuridici e clinici più importanti.

Da un punto di vista clinico, la correttezza dell’indicazione risulta fondamentale. A titolo di esempio, non vi è evidenza in letteratura che i soggetti affetti da demenza severa, anziani, possano aspettarsi da un’alimentazione artificiale vantaggi concreti, che siano in grado di modificare positivamente l’andamento della loro malattia (ALLEGATO 1°D).

Dal punto di vista dei criteri e delle regole, esistono presupposti normativi (ALLEGATO 2°A) e pareri autorevoli di Associazioni scientifiche, culturali, religiose o Comitati (ALLEGATO 2°B), cui si rimanda.

PEG - atto medico o supporto vitale

Vi è un acceso dibattito a livello scientifico e bioetico sul definire la PEG un “**atto medico**” o un “**necessario supporto vitale**”, distinzione che, secondo alcuni, fonderebbe diversamente diritto ed etica (ALLEGATO 2°B).

È intuitivo che un “atto medico” può in alcuni particolari contesti rappresentare un *accanimento terapeutico* o (se si preferisce) un *intervento sproporzionato*, anche se tecnicamente fosse adeguato a raggiungere lo scopo limitato per il quale è proposto: in questo caso esso non andrebbe promosso (v. Codice di Deontologia Medica art 39 e linee guida SINPE - ALLEGATO 2°A-2°B4 ; 1, 2).

Al contrario, un semplice “supporto vitale”, secondo i sostenitori di chi interpreta in tal senso il ricorso alla nutrizione artificiale, non potrebbe mai essere considerato come un *accanimento* o *sproporzionato*, collocandosi tra gli “atti dovuti eticamente in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere” (ALLEGATO 2°B) e quindi andrebbe sempre posto in essere, ove indicato.

In altre parole, un atto medico deve essere fatto tenendo conto dell’articolo 32 della Costituzione (ALLEGATO 2°A), che fa espresso riferimento appunto al “trattamento sanitario”; un supporto vitale non rientrerebbe tra i casi previsti da questo articolo ^{nota 1}.

^{nota 1} **La PEG è un atto medico:** a sostegno (dal punto di vista giuridico) di questa impostazione starebbero le sentenze Welby (13) e in particolare, per la sua autorevolezza ed il tema centrato, la sentenza Englaro della Suprema Corte di Cassazione (ALLEGATO 2°B7 , 14); dal punto di vista scientifico, vedi le recenti prese di posizione delle Associazioni per la nutrizione (v. dichiarazione ufficiale della Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo - SINPE, al proprio Congresso Nazionale di Monastier – TV - del novembre 2007)

La PEG è un semplice e dovuto supporto vitale: a sostegno di questa interpretazione sta la posizione espressa (a maggioranza molto esigua) dal Comitato Nazionale di Bioetica nel suo parere riguardante la “nutrizione nel soggetto in stato vegetativo persistente”(ALLEGATO 2°B1) e la posizione più volte espressa della Chiesa Cattolica (ALLEGATO 2° B6)

PEG e accanimento

Dal punto di vista scientifico e giuridico, l'alimentazione artificiale tramite PEG è ormai sempre più considerata un atto medico. Peraltro, se lo scopo specifico della PEG è quello di apportare sostanze nutritive all'organismo, è evidente che solo in situazioni particolari essa può rappresentare un *accanimento*; nella maggior parte delle situazioni tale procedura raggiunge tale obiettivo con sufficiente semplicità e si dimostra in grado di migliorare il quadro generale, manifestandosi quindi come clinicamente adeguata e proporzionata. La stessa nutrizione artificiale (tramite PEG o sondino), però, può rappresentare un *accanimento* o un *intervento sproporzionato* qualora l'organismo cui viene proposta non possa trarre da essa alcun concreto vantaggio, non sia più in grado di assorbire e metabolizzare i nutrienti o non abbia più le energie necessarie per poter affrontare anche lo stress minimo dell'assorbimento e della digestione. In queste situazioni limite, la nutrizione tramite PEG, anche se fosse considerata un semplice *sostegno vitale*, non potrebbe non essere considerata sproporzionata, andandosi ad inserire in un contesto a tal punto compromesso da non poterne essere in alcun modo positivamente influenzato.

La distinzione tra "atto medico" e "semplice supporto vitale" costituisce quindi un falso problema. Nei malati in condizioni terminali, ad esempio, la nutrizione e l'idratazione non sempre rientrano tra quei trattamenti ordinari, palliativi, che non vanno mai negati per consentire una "buona morte" (l'opposto dell'eutanasia infatti non è la vita a qualunque costo, ma la "cattiva morte"). Nel binomio *accanimento terapeutico* l'elemento negativo è espresso dalla prima parola, non dalla seconda.

È infatti opinione di questo Comitato che, di fronte ad una persona che non sarà più in grado di alimentarsi per via naturale, il problema fondamentale sia quello di definire quali siano l'atteggiamento e le conseguenti azioni che possano meglio promuoverne la dignità e gli interessi, nel rispetto del suo progetto di vita e nel riconoscimento dei naturali limiti dell'esistenza umana; in questo senso, per quanto attiene alle sue finalità e al suo scopo, la nutrizione artificiale tramite PEG – come ogni altro intervento – non deve e non può essere valutata limitatamente all'effetto biologico che può fornire, ma anche e soprattutto riguardo alla effettiva utilità che essa ha per quella persona, intesa nella sua globalità, nel rispetto della sua dignità, che va promossa e rispettata con particolare attenzione in quelle fasi della vita in cui maggiore è la vulnerabilità (cfr. a pag 5 - *L'alimentazione in fase terminale*).

Il vero problema è definire l'effettiva indicazione clinica della procedura, cioè la sua adeguatezza e proporzionalità. Un intervento inadeguato e/o non proporzionato (che non abbia quindi indicazione clinica) non deve essere preso in considerazione dal Medico né proposto al malato. A questo proposito, si segnala come, secondo l'articolo 16 del Codice di Deontologia Medica (ALLEGATO 2°A), ciò che caratterizza la cura adeguata e proporzionata e la distingue dall'accanimento non sia il fatto di mantenere comunque in vita il malato, ma solo il poter ragionevolmente apportare un beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita di quella persona, secondo il suo punto di vista; se non è in grado di farlo, non è più terapia ma *accanimento* ed il medico se ne deve astenere.

Il consenso

Indipendentemente dalla definizione che viene data all'alimentazione artificiale (atto medico o supporto vitale), il posizionamento di una PEG non può prescindere dal **consenso validamente espresso** dell'avente diritto. A tale proposito, si ricordano le recenti linee di indirizzo dell'Agenzia Regionale Socio-Sanitaria del Veneto per l'informazione del paziente ed il consenso all'atto sanitario (ALLEGATO 2°B11, 28), secondo le quali il consenso deve essere **libero, informato**

(cioè derivante da una informazione personalizzata, comprensibile, veritiera, obiettiva, esauriente e non imposta), **consapevole, personale, manifesto, specifico, preventivo ed attuale, revocabile**.

Il rispetto della volontà del paziente risponde ad un evidente imperativo etico (nell'ambito del rispetto della persona, della sua dignità ed autonomia) ed anche ad un preciso dettato della Costituzione Italiana agli articoli 13 e 32 (ALLEGATO 2°A). La libertà personale è inviolabile (v. Art. 13 della Costituzione) e ogni atto invasivo di tale sfera (come quelli che implicano una attività materiale sul corpo altrui) è consentito solo col consenso dell'interessato. La volontà del paziente informato e consapevole va rispettata ed ha valore prevalente, secondo la giurisprudenza più recente, anche nel caso in cui il rifiuto del trattamento / sostegno comportasse rischio per la vita (v. lo stesso concetto ribadito nella sentenza Englaro - ALLEGATO 2°B7 ,14). Al Medico che, adducendo motivazioni anche reali legate all'emergenza del suo operare specifico, intervenisse comunque (quindi pur essendo a conoscenza del dissenso), potrebbe non essere riconosciuta l'esimente dell'articolo 54 del Codice Penale (ALLEGATO 2°A). Un'attenzione verso questa impostazione si legge anche nel parere del Comitato Nazionale di Bioetica sul "Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione Paziente-Medico" - ottobre 2008 (ALLEGATO 2°B8).

Il posizionamento di una PEG nel paziente in stato di incoscienza

Nel caso di un **Soggetto incapace** per qualsiasi motivo, i Familiari e l'eventuale Tutore o Amministratore di sostegno possono avere un ruolo nella decisione del Medico, nei limiti che la legge definisce per ciascuna figura, tenendo presente che la decisione deve essere presa **per** il paziente, ricostruendone per quanto possibile il "progetto di vita" e quindi la volontà presunta (se non proprio chiaramente espressa) rispetto alle cure e alla qualità della vita, e non sulla base delle idee e delle credenze del Familiare –Tutore - Amministratore stesso ^{nota 2}. Si tratta cioè di prendere delle decisioni per una Persona che conserva tutti i suoi diritti.

Particolare rilevanza etica, anche perché frequente nella pratica clinica, riveste il posizionamento di una PEG per alimentazione (ma il problema, pur se meno pressante per la relativa minor invasività, si pone anche per il sondino naso-gastrico) in un Soggetto **incapace** per alterazioni della coscienza legate a patologie degenerative **dell'età avanzata o a demenza senile**. (V. a questo proposito la lettera del dr Paccagnella di Treviso e la successiva valutazione del Comitato per l'Etica Clinica della stessa ULSS, cui si accenna nell' ALLEGATO 2°B5).

Indicazioni precedentemente espresse

Le **opinioni precedentemente espresse** dal soggetto ora incosciente rivestono, principalmente sotto il profilo etico, ma anche sotto quello giuridico (v. sentenza Englaro -14, v. codice di Deontologia medica - ALLEGATO 2°A, 2°B7), un ruolo importante in questo contesto, anche se una normativa specifica manca ancora in Italia.

Affinché il consenso/dissenso (espresso dall'interessato o da chi ne esercita la tutela) sia espressione della volontà di un Soggetto in grado di comprendere e decidere serenamente, l'informazione deve essere completa e comprendere quindi le alternative, i rischi, gli aspetti che possono incidere sulla qualità della vita e, ove possibile, data prima che il ricorso alla nutrizione artificiale diventi una necessità urgente (così come la persona affetta da SLA viene informata per tempo che potrebbe aver bisogno del respiratore). Questo vale anche e soprattutto per le patologie

^{nota2} Si noti al riguardo quanto scritto anche nel Catechismo della Chiesa Cattolica: "L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'accanimento terapeutico. Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire. Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità, o, altrimenti, da coloro che ne hanno legalmente il diritto, rispettando sempre la ragionevole volontà e gli interessi legittimi del paziente." (CCC 2278)

che è prevedibile comprometteranno la coscienza, in quanto sarebbe difficile risalire ad una volontà pregressa, se non sollecitata a tempo debito dalla relazione col Medico e con i familiari ^{nota 3}.

Non iniziare o interrompere una alimentazione per PEG

Da un punto di vista etico, non c'è differenza tra il non iniziare un trattamento di nutrizione attraverso PEG e l'interrompere un trattamento già in corso, qualora si ritenesse di trovarsi nel contesto di un trattamento "sproporzionato" (16,17,18), come precisato anche in corso di importanti momenti di confronto e ricerca di consenso internazionali (17,18). Anche dal punto di vista giuridico i due atteggiamenti sono da considerarsi equivalenti, pur se il primo si verifica attraverso una *omissione* e il secondo attraverso una *azione* (19). Dal punto di vista relazionale, invece, appare abbastanza evidente che le due situazioni non sono così sovrapponibili, essendo più difficile interrompere un trattamento già in corso. L'interruzione, introducendo la necessità di nuove valutazioni per la diversa situazione clinica e la necessità di nuovi interventi, richiede che dal punto di vista etico tali azioni siano motivate da oggettivo interesse per il paziente.

L'alimentazione in fase terminale: l'importanza del giudizio clinico

Nel caso del Soggetto incapace, del quale non sia possibile ricostruire e opportunamente documentare una volontà precedentemente in qualche modo espressa, diventa importante valutare se il trattamento (alimentazione tramite PEG) sia in grado di influenzare positivamente l'andamento della patologia di fondo. Se lo fosse, vi sarebbe una forte motivazione al trattamento (v. linee guida SINPE – 1, 2). Nel caso contrario, nuovamente potrebbe profilarsi una situazione di "accanimento" o di inutile prolungamento artificioso del naturale processo del morire (v. articoli 16 e 35 del Codice di deontologia medica - ALLEGATO 2°A).

Nel caso della demenza senile avanzata e della malattia di Alzheimer, per esempio, la capacità e la volontà di mangiare e bere sono l'ultimo aspetto della vita quotidiana a venire compromesso e la loro perdita ne testimonia l'inesorabile epilogo (20) ^{nota4}.

Affrontare apertamente queste problematiche con i familiari contribuisce anche a ridimensionare la suggestione colpevolizzante insita nell'idea di "lasciar morire di fame e di sete" per aprire la strada, ove possibile e opportuno, ad una predisposizione all'accompagnamento che privilegi semplici gesti umani rispettosi della naturalità della morte.

Questa è spesso la situazione della persona con demenza senile e del cosiddetto "grande anziano". Buon senso, collegialità nel procedere e, soprattutto un giusto peso alla valutazione clinica del Medico sono gli elementi determinanti della decisione.

Anche per le persone in stato di incoscienza candidate alla PEG è necessario considerare, prima di procedere, le cause di tale condizione, le prospettive realistiche di recupero di un maggiore stato di coscienza e l'influenza che su questo processo potrebbe avere l'alimentazione.

^{nota 3} Esiste, ad esempio, un'esperienza portata avanti in una Casa di riposo vicentina, dove vengono discusse e stilate indicazioni - condivise tra ospiti, dipendenti, parenti al momento dell'accettazione - sul da farsi nel caso si verificassero alcune situazioni critiche.

^{nota 4} La diffusa idea che un ammalato nello stadio terminale della propria malattia inguaribile o nella fase di declino di una senescenza avanzata, senza un supporto alimentare artificiale, soffra e muoia con o per fame e sete sembra smentita dai dati relativi a soggetti che muoiono per patologie "terminali" diverse dalla demenza (21), ma estrapolabili anche ai dementi anziani. Il meccanismo della sete è alterato e la disidratazione stessa fa diminuire la produzione di liquidi organici, con minor bisogno di assumere quindi liquidi e di espellerli. In quest'ottica la nutrizione e l'idratazione potrebbero addirittura rappresentare un maggior fastidio per il soggetto (20).

L'aspetto psicologico

La nutrizione risponde ad uno dei bisogni fondamentali dell'essere umano e, nella sua forma naturale per bocca, riveste, con le sue pratiche e i suoi "riti", una importante valenza affettiva e sociale. Non partecipare al "rituale della nutrizione" (cosa che di fatto si verifica utilizzando per questo scopo una PEG) sottolinea, per i soggetti con un minimo di coscienza, la sensazione di una esclusione dal gruppo. L'alimentazione per bocca, effettuata con l'assistenza di persone cui l'ammalato è affettivamente legato, per quanto difficoltosa e incompleta, andrebbe per questo motivo mantenuta il più a lungo possibile ^{nota 5}.

Lo scenario culturale

Affrontando questa tematica si fanno i conti con l'atteggiamento moderno della Medicina in generale e con una mentalità, diffusa in diversi ambienti sociali, influenzata dai media, che tende ad enfatizzarne i successi.

E' diffusa la falsa idea che tutto possa essere trattato con successo dalla Medicina moderna e che quindi non esistano limiti alle sue possibilità (basta avere i mezzi) e al suo interventismo. La morte viene di fatto negata e allontanata come una sconfitta e non interpretata come un momento importante della vita di un individuo e spesso quindi non adeguatamente rispettata ^{nota 6}.

La Medicina, poi, ha perso il suo carattere *olistico* (cioè di tutta la persona) per divenire superspecialistica, interessandosi della cura dell'organo o della funzione e disinteressandosi del contesto generale della persona. Facile con questa premessa arrivare a forme di accanimento prive di buon senso spacciate per risultati positivi, anche se in realtà l'obiettivo raggiunto non è il benessere della persona ma unicamente il cronicizzarsi di una malattia o di una disfunzione d'organo. Per contro c'è il rischio che, una volta rivelatisi inutili i diversi trattamenti specialistici, il malato venga abbandonato, perdendo di vista che compito della Medicina è prendersi cura del soggetto anche nei momenti in cui il declino e la morte sono vicini: esiste una "cura" anche del morente e rientra anch'essa tra i doveri del Medico.

L'astensione da qualsiasi forma di accanimento diagnostico-terapeutico è materia degli articoli 16 e 35 del Codice di deontologia medica (ALLEGATO 2°A ¹) ed è stata anche materia del discorso, su questioni di morale medica collegata alla rianimazione, pronunciato da Papa Pio XII nel 1957, nel quale precisava che il diritto/dovere di utilizzare, in caso di infermità grave, i mezzi necessari per conservare la vita obbliga al solo impiego dei mezzi cosiddetti ordinari "*secondo le circostanze di persone, di luoghi, di tempo e di culture, cioè mezzi che non impongano un onere straordinario per sé stessi o per altri*" (26). Il 3 ottobre 1970 tornava sull'argomento, con analoga posizione, anche il Cardinale Villot, allora Segretario di Stato del Vaticano, che, a nome di Papa Paolo VI, inviava una lettera al Segretario generale della Federazione Italiana Medici Cattolici (ALLEGATO 2°B10)

Spesso i trattamenti che vengono impostati sono sproporzionati alla situazione reale ormai terminale e si traducono in un prolungamento dell'agonia, senza alcuna probabilità di dare dei benefici al soggetto. Riacquisire il diritto di morire con dignità e umanità sarà verosimilmente uno dei principali obiettivi futuri. A volte "*non si tratta di facilitare o affrettare la morte di una persona, ma di fermarsi ai confini della vita e di accettarne i limiti. Compito del medico è quello di tutelare la salute e la vita del paziente, non di prolungare la sua agonia*" ^{nota 7}.

^{nota 5} Vedi a tale riguardo, alcuni spunti di Bianchetti A. (22) nei confronti dei pazienti anziani con demenza severa candidati a nutrizione artificiale (ALLEGATO 2°B2)

^{nota 6} Vedi a questo riguardo anche le considerazioni esposte dal Comitato Nazionale di Bioetica nel suo parere del 1995 su "questioni bioetiche relative alla fine della vita umana"-ALLEGATO 2°B3 (25)

^{nota 7} dalle considerazioni di Enrico Larghero, medico anestesista, teologo morale (27)

RACCOMANDAZIONI

Avendo condiviso all'unanimità le osservazioni riportate nelle pagine precedenti, il Comitato esplicita le seguenti raccomandazioni:

1. La PEG e l'alimentazione artificiale per suo tramite vanno messe in atto solo con il consenso validamente espresso dal soggetto o di chi ne ha la tutela (coi limiti imposti dalla legge) nel rispetto quindi del principio di autonomia e della dignità del Soggetto stesso.
2. La PEG, analogamente a tutti gli altri approcci medici ad un soggetto (diagnostici, terapeutici, di sostegno), trova indicazione quando i benefici attesi per il soggetto superano i rischi della procedura in sé, nel rispetto del principio di beneficiabilità delle procedure. Il beneficio atteso va valutato nella sua globalità e non solo in funzione della soluzione del problema circoscritto dell'apporto di nutrienti e del mantenimento in vita. Va quindi ponderato anche il contributo che l'alimentazione artificiale può dare al miglioramento delle condizioni generali e al decorso della condizione patologica di cui è affetto il soggetto. In certi contesti (v. i soggetti anziani con demenza in fase avanzata, i morenti, i "grandi anziani" in declino psico-fisico, i soggetti nelle fasi terminali delle patologie neoplastiche ...) l'alimentazione artificiale tramite PEG può rappresentare un trattamento non proporzionato o, se si preferisce, un "accanimento" e non è rilevante definire se si tratta di un atto medico o no. In questo caso il Medico deve considerare l'obbligo di astenersi dall'ostinazione in ossequio al Codice deontologico della Professione.
3. Di fronte alla richiesta di posizionamento PEG è necessario chiedersi:
 - a. c'è una indicazione che sia rispettosa delle legittime aspettative del soggetto a sentirsi curato e a migliorare le sue condizioni - quindi nel rispetto della sua dignità di persona e del principio di giustizia?
 - b. c'è un "saldo positivo" nel bilancio tra benefici e rischi della procedura - nel rispetto quindi del principio di beneficiabilità ?
 - c. c'è un consenso alla procedura da parte del paziente (personalmente o dopo aver interpellato chi ne ha la tutela) - nel rispetto quindi del principio di autonomia ?Se la risposta a tutte queste domande sarà positiva, si procederà al posizionamento della PEG, altrimenti ci si asterrà, perché sarebbe eticamente scorretto e potrebbe nel contempo comportare ipotesi di reato .
4. Le decisioni vanno prese con collegialità, coinvolgendo i diversi attori interessati, nei loro specifici livelli di responsabilità, se necessario anche in più incontri:
 - a. per primo il soggetto/paziente, se in grado di intendere e, in qualsiasi modo, di esprimere la sua volontà;
 - b. poi il Medico curante (o l'equipe che ha in cura il paziente) essendo quello che ha le conoscenze adeguate per dare un giudizio sulla situazione clinica generale;
 - c. tutte le altre persone (familiari, amici, Medico di famiglia.....) che in qualche modo si relazionano col paziente e sono coinvolte nella sua cura .
5. Se il Malato non è in grado di intendere e di volere, si deve tenere ben presente che si è di fronte ad una persona, coi suoi diritti, la sua identità, la sua dignità. Prima di procedere, bisogna cercare di ricostruire, per quanto possibile, il suo progetto di vita (se non è possibile risalire a chiare indicazioni precedentemente espresse), soprattutto in relazione alle sue condizioni attuali, e tenere questo dato in attenta considerazione nel prendere qualsiasi decisione. Laddove non fosse possibile risalire ad indicazioni precedentemente espresse e la procedura risultasse adeguata e proporzionata, è tassativo offrire al malato tutti i supporti necessari a garantire la vita (compresa quindi anche la nutrizione artificiale), in quanto né il Medico né il Tutore possono disporre della sua vita. A decisione diversa si potrebbe concordemente pervenire qualora la situazione in cui versa il soggetto fosse considerata tale da far ritenere l'alimentazione stessa un impegno difficilmente sostenibile per l'organismo già provato

6. La valutazione clinica da parte del Medico riveste particolare importanza nel caso di soggetti affetti da demenza senile all'epilogo, che non riescono più ad assumere correttamente gli alimenti. Numerosi dati della letteratura scientifica portano ad escludere la demenza senile avanzata dalle indicazioni alla PEG. È invece da incoraggiare ad oltranza il mantenimento dell'alimentazione assistita per bocca, anche se parziale, per favorire per quanto possibile il contatto umano e la partecipazione.
7. Nei confronti dei Minori vale il principio della richiesta del consenso (ove è possibile e nei modi in cui è attuabile), anche se il coinvolgimento dei genitori è fuori discussione. Non si devono far mancare i supporti per garantire la vita, nei confronti della quale nessuno, nemmeno i genitori, ha disponibilità, ma la valutazione clinica riveste qui una particolare importanza, soprattutto sulla prognosi della patologia di fondo e sull'influenza che su di essa può avere l'alimentazione artificiale.
8. Quanto deciso negli incontri collegiali tra Medici-Operatori-Familiari deve essere riportato nella cartella clinica del soggetto e firmato dai presenti, mantenendosi disponibili a modificare gli accordi raggiunti se la situazione dovesse cambiare.
9. Nelle valutazioni delle diverse storie, estremo risalto deve essere dato alla dignità della persona: questa ha diritto di vivere, ma anche di morire, con dignità, evitando per quanto possibile inutili sofferenze legate all'invasività di trattamenti che porterebbero solo al prolungarsi artificioso di una agonia senza speranza di alcun beneficio (se non appunto il mero allontanamento della morte).
10. Qualora per un soggetto venisse richiesta (da colleghi e/o parenti) una PEG che il Medico materialmente incaricato dell'esecuzione ritiene a buon diritto di non dover posizionare, è opportuno concordare un dilazionamento nel tempo per uno o più incontri con gli altri attori coinvolti (Familiari, Medici e Personale non medico delle Case di riposo, Medico di famiglia...). L'obiettivo deve essere quello di raggiungere una condivisione delle decisioni, coscienti che le persone possono avere posizioni diverse di fronte ad uno stesso problema.
11. Come succede per altre procedure, anche nel caso della PEG, per evitare di trovarsi in situazioni di difficile gestione, vale la raccomandazione di prevenire, per quanto possibile, ogni situazione di contrasto o incertezza: è necessario predisporre per ogni Malato un piano di cure attento e personalizzato, impostando l'approccio terapeutico globale. E' fondamentale che per ogni Malato venga concordato quanto prima (e coinvolgendo adeguatamente i congiunti) tutto il processo di cura, discutendo con chiarezza gli obiettivi che si vogliono raggiungere, i presidi che si intendono porre in atto (eventuale tracheotomia, PEG...), le strutture che si debbono coinvolgere, gli eventuali limiti che si intendono porre. Questo per evitare di dover prendere decisioni in emergenza di fronte a situazioni che sono invece prevedibili e pianificabili.

CONCLUSIONE

Ogni storia va valutata specificamente e approfonditamente nel suo proprio contesto, essendovi sempre delle situazioni che la rendono diversa dalle altre. E' inutile quindi cercare delle soluzioni dogmatiche, precostituite a tutti i problemi che spesso sorgono di fronte alle richieste di PEG: le osservazioni sopra esposte potrebbero essere un aiuto nel procedere, avendo presente che il rispetto della dignità della Persona ed il principio di beneficenza dovrebbero sempre ispirare i nostri comportamenti e le nostre scelte.

Le parole di Papa Giovanni Paolo II tornano importanti per concludere questo documento:

“l’atteggiamento davanti al malato terminale è spesso il banco di prova del senso di giustizia e di carità, della nobiltà d’animo, della responsabilità e della capacità professionale degli operatori sanitari, a cominciare dai medici”

ALLEGATO n° 1

1°A) P.E.G.-Descrizione della procedura

POSIZIONAMENTO:

La procedura richiede l'opera di due Medici e due Infermieri.

Uno dei due Medici esegue l'indagine esplorativa di esofago, stomaco e duodeno per verificare la pervietà delle prime vie digestive e l'assenza di patologie gravi non note al momento della richiesta di P.E.G.; contemporaneamente, se le condizioni sono permissive, si valuta la possibilità tecnica di posizionamento della gastrostomia.

Con il paziente in decubito supino si deve individuare sulla cute della parete addominale in regione epigastrica la sede in cui, per transilluminazione, traspare la luce del gastroscopio che sta all'interno della cavità gastrica. In tale zona, il Medico che esegue la parte "esterna" della procedura, esercita una digitopressione che deve essere chiaramente visibile sulla parete interna dello stomaco: ciò serve per verificare che le pareti gastrica ed addominale siano a contatto tra di loro.

Il punto prescelto sull'addome viene segnato con penna dermatografica e in tale sede viene eseguita una infiltrazione di xilocaina al 2% per anestetizzare cute e parete sottostante. Già questa manovra permette di verificare se tra parete addominale e parete gastrica vi siano organi cavi interposti: in effetti, scendendo con la siringa in aspirazione si deve incontrare del gas solamente quando la punta dell'ago viene vista nello stomaco, non prima.

Si esegue poi una incisione esclusivamente cutanea rapportata al calibro della P.E.G. (generalmente meno di 1 cm); attraverso questa si infigge un ago cannula lungo e di grosso calibro che deve penetrare in cavità gastrica (la punta è osservata dall'endoscopista che ispeziona la parete gastrica). Retratta un pochino la punta dell'ago nella sua camicia, la camicia dell'ago viene afferrata con ansa da polipectomia introdotta attraverso il canale dell'endoscopio: alla fine l'anima metallica dell'ago viene estratta e rimane in sede solo la camicia.

La camicia dell'ago cannula viene utilizzata per introdurre dall'esterno un filo guida che, una volta entrato in stomaco viene afferrato con la stessa ansa e, quindi, ritirando l'endoscopio, portato all'esterno dalla bocca del paziente. Al filo guida viene agganciata l'estremità della P.E.G. costituita da una parte conica di plastica (che successivamente verrà eliminata assieme ad una porzione di cannula, una volta posizionata la PEG). Ritirando il filo guida dall'ago cannula (l'inverso cioè di quanto fatto prima) si trascina la P.E.G., ancora "armata" della sua punta di plastica, sino a farla fuoriuscire dalla parete addominale: sarà la parte puntuta della sonda a creare il varco sulla parete gastrica senza quindi che sia necessario inciderla, con conseguente bassissimo rischio emorragico. La sonda viene trascinata sinché la sua estremità endogastrica espansa a forma di calice (detta "bumper") va a contatto della parete gastrica e si avverte perciò una certa resistenza (analoga a quella che si percepisce nel mettere in posizione un catetere vescicale dopo aver gonfiato il palloncino): sulla cannula esterna si leggerà un numero corrispondente allo spessore in cm della parete gastrica ed addominale addossate; questa misura andrà tenuta sempre costante per garantire la corretta posizione della P.E.G.

A questo punto, dopo aver sezionato alla distanza dalla cute voluta la cannula, si fa scorrere su di essa, aiutandosi con un piccolo *pean*, un fermo esterno in silicone che verrà addossato alla cute e lì dovrà restare.

RIMOZIONE:

alcuni tipi di PEG, i più utilizzati, consentono la rimozione del dispositivo per semplice trazione dall'esterno, senza necessità di una nuova endoscopia. Il Medico esercita una adeguata trazione sulla cannula con una mano, mentre pratica una contropressione sulla parete addominale con l'altra mano. La PEG si sfilava lasciando una fistola sulla parete che, opportunamente medicata e protetta, si chiuderà spontaneamente in 1-2 settimane.

Altri tipi meno usati di PEG devono essere rimossi afferrandoli con il gastroscopio da dentro lo stomaco. La PEG verrà così portata all'esterno attraverso la bocca.

1°B) P.E.G. - Limiti

La PEG in mani esperte è una procedura, pur nella sua invasività, abbastanza semplice e tecnicamente eseguibile con successo nella grande maggioranza dei pazienti per i quali viene richiesta.

In alcune condizioni, però, la PEG non è possibile. Questo può dipendere dalla costituzione fisica del soggetto (p.es. nei grandi obesi) o dalla sua postura coatta (soggetti in flessione spastica delle cosce sul tronco). Inoltre poi non è applicabile laddove all'esplorazione endoscopica preventiva non sia chiaramente individuabile dall'esterno una zona adatta al posizionamento. Infine non si può procedere a questa manovra invasiva di fronte a Pazienti instabili dal punto di vista cardiocircolatorio o morenti. Inutile aggiungere che non si applica se il paziente la rifiuta.

1°C) PEG - Complicanze possibili

Non sono molto frequenti. Possono essere:

1. **OPERATIVE:** insufficienza respiratoria, emorragia digestiva, perforazione, intestinale, peritonite, ascesso addominale, "buried bumper syndrome" (*cioè l'incarceramento del bumper interno della sonda nel contesto della parete addominale*), ematoma parietale.
2. **MECCANICHE:** migrazione, occlusione, rottura della sonda.
3. **NUTRIZIONALI:** diarrea, stipsi, reflusso gastro-esofageo, polmonite "ab ingestis"

In particolare, le più comuni sono:

- **ostruzione della sonda**
- rimozione accidentale della PEG

1°D) Risultati di letteratura sull'utilizzo della NA tramite PEG in Pazienti con severa demenza

Kaw M et al.1994 (5), esaminando retrospettivamente i portatori di PEG nelle case di riposo non rilevava miglioramenti nelle funzioni intestinale, vescicale, nello stato mentale, nel linguaggio, nella motilità per i 18 mesi successivi all'applicazione.

Peck A.1990 (6) e **Gillik MR.**2000 (7) 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 (8) analizzò oltre 7.000 Pazienti con PEG e mise il luce che il 23 % era morto durante la degenza in ospedale e che la sopravvivenza media era di 7,5 mesi.

Grant MD et al... 1998 (9) in un vasto studio ha esaminato oltre 81.000 Pazienti con gastrostomia perendoscopica (PEG) o chirurgica: ha annotato 63 % di decessi entro 1 anno e l'83 % a 3 anni.

Li I. 2002 (4) 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 (10, 11, 12) 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.

ALLEGATO n° 2

2°A) PRESUPPOSTI NORMATIVI

Art. 13 della COSTITUZIONE ITALIANA

La libertà personale è inviolabile.....

Art. 32 della COSTITUZIONE ITALIANA

La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della Persona umana.

Articolo 50 del CODICE PENALE ITALIANO

Consenso dell'avente diritto

Non è punibile chi lede o pone in pericolo un diritto, col consenso della Persona che può validamente disporne.

Art. 54 del CODICE PENALE ITALIANO

Stato di necessità

Non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato costretto dalla necessità di salvare sé od altri dal pericolo attuale di un danno grave alla Persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo. Questa disposizione non si applica a chi ha un particolare dovere giuridico di esporsi al pericolo. La disposizione della prima parte di questo articolo si applica anche se lo stato di necessità è

determinato dall'altrui minaccia; ma, in tal caso, del fatto commesso dalla Persona minacciata risponde chi l'ha costretta a commetterlo.

Art. 610 del CODICE PENALE ITALIANO

Violenza privata

Chiunque, con violenza o minaccia costringe altri a fare, tollerare od omettere qualche cosa è punito con la reclusione fino a quattro anni .

Art. 1 del CODICE CIVILE ITALIANO

Capacità giuridica

La capacità giuridica si acquista dal momento della nascita.

I diritti che la legge riconosce a favore del concepito sono subordinati all'evento della nascita (462, 687, 715, 784).

Art. 5 del CODICE CIVILE ITALIANO

Atti di disposizione del proprio corpo

Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume (1418).

Art. 3 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA –2006

Doveri del medico

Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della Persona umana, senza distinzioni di età, di sesso, di etnia, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia, in tempo di pace e in tempo di guerra, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera.

La salute è intesa nell'accezione più ampia del termine, come condizione cioè di benessere fisico e psichico della Persona.

Art. 16 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA –2006

Accanimento diagnostico-terapeutico

Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita.

Art. 17 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA –2006

Eutanasia

Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocare la morte.

Art. 18 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA –2006

Trattamenti che incidono sulla integrità psico-fisica

I trattamenti che incidono sulla integrità e sulla resistenza psico-fisica del malato possono essere attuati, previo accertamento delle necessità terapeutiche, e solo al fine di procurare un concreto beneficio clinico al malato o di alleviarne le sofferenze.

Art. 20 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA –2006

Rispetto dei diritti della Persona

Il medico deve improntare la propria attività professionale al rispetto dei diritti fondamentali della Persona.

Art. 35 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA –2006

Acquisizione del consenso

Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente.

Il consenso, espresso in forma scritta nei casi previsti dalla legge e nei casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche o per le possibili conseguenze delle stesse sulla integrità fisica si renda opportuna una manifestazione documentata della volontà della Persona, è integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all'art. 33.

Il procedimento diagnostico e/o il trattamento terapeutico che possano comportare grave rischio per l'incolumità della Persona, devono essere intrapresi solo in caso di estrema necessità e previa informazione sulle possibili conseguenze, cui deve far seguito una opportuna documentazione del consenso.

In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di Persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della Persona.

Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della Persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente.

Art. 38 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA –2006

Autonomia del cittadino e direttive anticipate

Il medico deve attenersi, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della Persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa. Il medico, compatibilmente con l'età, con la capacità di comprensione e con la maturità del soggetto, ha l'obbligo di dare adeguate informazioni al minore e di tenere conto della sua volontà. In caso di divergenze insanabili rispetto alle richieste del legale rappresentante deve segnalare il caso all'autorità giudiziaria; analogamente deve comportarsi di fronte a un maggiorenne infermo di mente.

Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato.

Art. 39 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA –2006

Assistenza al malato a prognosi infausta

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 psichico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di 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 evitando ogni forma di accanimento terapeutico.

Art. 53 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA –2006

Rifiuto consapevole di nutrirsi

Quando una Persona rifiuta volontariamente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle gravi conseguenze che un digiuno protratto può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la Persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative coercitive né collaborare a manovre coercitive di nutrizione artificiale nei confronti della medesima, pur continuando ad assisterla.

Art. 5 - CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL’UOMO E LA BIOMEDICINA – OVIEDO

Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la Persona interessata abbia dato consenso libero e informato.

Questa Persona riceve innanzitutto una informazione adeguata sullo scopo e sulla natura dell’intervento e sulle sue conseguenze e i suoi rischi.

La Persona interessata può, in qualsiasi momento, liberamente ritirare il proprio consenso.

Art. 9 - CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL’UOMO E LA BIOMEDICINA –OVIEDO

Desideri precedentemente espressi

I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell’intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione.

2°B) PARERI AUTOREVOLI SUL TEMA DA CONSIDERARE

2°B1) COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

“L’ALIMENTAZIONE E L’IDRATAZIONE DI PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO PERSISTENTE”

TESTO APPROVATO NELLA SEDUTA PLENARIA DEL 30 SETTEMBRE 2005

4. “Per giustificare bioeticamente il fondamento e i limiti del diritto alla cura e all’accudimento nei confronti delle Persone in SVP, va quindi ricordato che ciò che va loro garantito è il sostentamento ordinario di base: la nutrizione e l’idratazione, sia che siano fornite per vie naturali che per vie non naturali o artificiali. Nutrizione e idratazione vanno considerati atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere (garantendo la sopravvivenza, togliendo i

sintomi di fame e sete, riducendo i rischi di infezioni dovute a deficit nutrizionale e ad immobilità). Anche quando l'alimentazione e l'idratazione devono essere forniti da altre Persone ai pazienti in SVP per via artificiale, ci sono ragionevoli dubbi che tali atti possano essere considerati "atti medici" o "trattamenti medici" in senso proprio, analogamente ad altre terapie di supporto vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Acqua e cibo non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale; si tratta di una procedura che (pur richiedendo indubbiamente una attenta scelta e valutazione preliminare del medico), a parte il piccolo intervento iniziale, è gestibile e sorvegliabile anche dagli stessi familiari del paziente (non essendo indispensabile la ospedalizzazione). Si tratta di una procedura che, rispettando condizioni minime (la detersione, il controllo della postura), risulta essere ben tollerata, gestibile a domicilio da personale non esperto con opportuna preparazione (lo dimostra il fatto che pazienti non in SVP possono essere nutriti con tale metodo senza che ciò impedisca loro una vita di relazione quotidiana). Procedure assistenziali non costituiscono atti medici solo per il fatto che sono messe in atto inizialmente e monitorate periodicamente da operatori sanitari. La modalità di assunzione o somministrazione degli elementi per il sostentamento vitale (fluidi, nutrienti) non rileva dal punto di vista bioetico: fornire naturalmente o artificialmente (con l'ausilio di tecniche sostitutive alle vie naturali) nutrizione e idratazione, alimentarsi o dissetarsi da soli o tramite altri (in modo surrogato, al di fuori dalla partecipazione attiva del soggetto) non costituiscono elementi di differenziazione nella valutazione bioetica. Il fatto che il nutrimento sia fornito attraverso un tubo o uno stoma non rende l'acqua o il cibo un preparato artificiale (analogamente alla deambulazione, che non diventa artificiale quando il paziente deve servirsi di una protesi). Né d'altronde si può ritenere che l'acqua ed il cibo diventino una terapia medica o sanitaria solo perché a fornirli è un'altra Persona. Il problema non è la modalità dell'atto che si compie rispetto alla Persona malata, non è come si nutre o idrata: alimentazione e idratazione sono atti dovuti in quanto supporti vitali di base, nella misura in cui consentono ad un individuo di restare in vita. Anche se si trattasse di trattamento medico, il giudizio sull'appropriatezza ed idoneità di tale trattamento dovrebbe dipendere solo dall'oggettiva condizione del paziente (cioè dalle sue effettive esigenze cliniche misurate sui rischi e benefici) e non da un giudizio di altri sulla sua qualità di vita, attuale e/o futura.

5. Se è poco convincente definire la PEG un "atto medico", a maggior ragione si dovrebbe escludere la possibilità che essa si configuri di norma come "accanimento terapeutico". La decisione di non intraprendere o di interrompere la nutrizione e la idratazione artificiale non è disciplinata dai principi che regolano gli atti medici (con riferimento ad altri supporti vitali): in genere si ritiene doveroso sospendere un atto medico quando costituisce accanimento, ossia persistenza nella posticipazione ostinata tecnologica della morte ad ogni costo, prolungamento gravoso della vita oltre i limiti del possibile (quando la malattia è grave e inguaribile, essendo esclusa con certezza la reversibilità, quando la morte è imminente e la prognosi infausta, le terapie sono sproporzionate, onerose, costose, inefficaci ed inutili per il miglioramento delle condizioni del paziente, sul piano clinico). Nella misura in cui l'organismo ne abbia un obiettivo beneficio nutrizione ed idratazione artificiali costituiscono forme di assistenza ordinaria di base e proporzionata (efficace, non costosa in termini economici, di agevole accesso e praticabilità, non richiedendo macchinari sofisticati ed essendo, in genere, ben tollerata). La sospensione di tali pratiche va valutata non come la doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma piuttosto come una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di "abbandono" del malato: non è un caso infatti che si richieda da parte di molti, come atto di coerenza, l'immediata soppressione eutanasica dei pazienti in SVP nei cui confronti si sia decisa l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione, per evitare che dopo un processo che può prolungarsi anche per due settimane giungano a "morire di fame e di sete".

(...)

7. Si deve pertanto parlare di valenza umana della cura (care) dei pazienti in SVP. Se riteniamo comunemente doveroso fornire acqua e cibo alle Persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (bambini, malati e anziani), quale segno della civiltà caratterizzata da umanità e solidarietà nel riconoscimento del dovere di prendersi cura del più debole, allo stesso modo dovremmo ritenere doveroso dare alimenti e liquidi a pazienti in SVP, accudendoli per le necessità fisiche e accompagnandoli emotivamente e psichicamente, nella peculiare condizione di vulnerabilità e fragilità.....

(...)

9. Alla luce delle precedenti considerazioni, il CNB ribadisce conclusivamente che:

- a) la vita umana va considerata un valore indisponibile, indipendentemente dal livello di salute, di percezione della qualità della vita, di autonomia o di capacità di intendere e di volere;
- b) qualsiasi distinzione tra vite degne e non degne di essere vissute è da considerarsi arbitraria, non potendo la dignità essere attribuita, in modo variabile, in base alle condizioni di esistenza;
- c) l'idratazione e la nutrizione di pazienti in SVP vanno ordinariamente considerate alla stregua di un sostentamento vitale di base;
- d) la sospensione dell'idratazione e della nutrizione a carico di pazienti in SVP è da considerare eticamente e giuridicamente lecita sulla base di parametri obiettivi e quando realizzi l'ipotesi di un autentico accanimento terapeutico;
- e) la predetta sospensione è da considerarsi eticamente e giuridicamente illecita tutte le volte che venga effettuata, non sulla base delle effettive esigenze della persona interessata, bensì sulla base della percezione che altri hanno della qualità della vita del paziente."

Nella seduta plenaria del 30 settembre 2005 questo testo ha riscosso l'adesione dei seguenti membri del CNB:

Prof. Salvatore Amato, prof. Sergio Belardinelli, prof.ssa Paola Binetti, prof. Adriano Bompiani, prof.ssa Luisa Borgia, dott. Carlo Casini, prof. Francesco D'Agostino, prof. Luigi De Carli, prof. Luciano Eusebi, prof. Giovanni Federspil, prof. Angelo Fiori, prof. Aldo Isidori, prof. Corrado Manni, prof. Luca Marini, prof. Vittorio Mathieu, prof.ssa Laura Palazzani, prof.ssa Paola Ricci Sindoni, prof. Giancarlo Umani Ronchi.

Hanno votato contro questo documento i seguenti membri del CNB:

Prof. Mauro Barni, prof.ssa Luisella Battaglia, prof.ssa Cinzia Caporale, prof.ssa Isabella Coghi, prof. Lorenzo d'Avack, prof. Carlo Flamigni, dott.ssa Laura Guidoni, prof. Demetrio Neri.

Si è astenuto dal voto: prof. Silvio Ferrari.

2°B2) Bianchetti A., Scala V.

"L'ETICA DELLE DEMENZE: UN PROBLEMA EMERGENTE" ²²

N.B. le sottolineature non sono nel testo originale :

"Seppure l'atteggiamento prevalente sia quello di privilegiare la qualità della vita, evitando semplicemente di prolungare l'esistenza a tutti i costi, mantenendo nei pazienti in fase avanzata solo le "cure palliative" ed evitando interventi "straordinari", non è ancora chiaro cosa possa essere considerato come un "intervento straordinario".

Generalmente si considerano straordinari gli interventi sproporzionati rispetto al rapporto tra sofferenze (anche psicologiche) causate dalle terapie e risultati attesi, tra disagi provocati ed esigenze di autonomia e dignità nei momenti terminali, tra costi economici e risultati raggiunti . In questo contesto come vanno considerati il sostegno alla nutrizione e all'idratazione e la terapia delle complicanze (infezioni, scompenso cardiaco)? Stanno emergendo posizioni secondo le quali al paziente demente grave dovrebbero essere evitate la nutrizione artificiale, l'idratazione e la somministrazione di antibiotici

.....Nello stesso ambito si colloca il dibattito sulla nutrizione artificiale (generalmente attraverso sondino naso-gastrico o gastrostomia) nei dementi in fase avanzata di malattia. Sebbene vi siano scarse prove che una nutrizione enterale prolungata migliori la qualità della vita dei pazienti

dementi, l'atteggiamento dei familiari e degli operatori sanitari risente di profonde influenze culturali e antropologiche

....Hurley e Volicer (23) sostengono che uno dei principali obiettivi della cura dei pazienti dementi è provvedere a un'adeguata nutrizione attraverso la prevenzione del rifiuto del cibo. Il rifiuto del cibo potrebbe essere un sintomo misconosciuto di depressione, che potrebbe acuirsi con il ricovero in una casa di cura . Ma la promozione dell'alimentazione naturale richiede tempo e competenza: occorre sedersi al letto del paziente, avere un contatto oculare con lui cercando di rendere l'alimentarsi un'esperienza piacevole, e questa è una delle più importanti competenze che una casa di riposo dovrebbe assolvere.

Volicer e coll.(24) sostengono che l'alimentazione enterale permanente non è raccomandata per i pazienti con demenza in stadio avanzato, soprattutto in pazienti che hanno difficoltà a inghiottire cibo e liquidi . Quindi, Hurley e Volicer (23) sostengono l'inadeguatezza di un prolungato uso dell'alimentazione enterale, affermando che attraverso un adeguato dialogo con i familiari e un intervento pianificato con un team multidisciplinare, il paziente possa essere "svezzato" da questo tipo di alimentazione. Se da un lato l'uso dell'alimentazione enterale produce degli evidenti vantaggi per la struttura, in quanto consente di limitare consistentemente i costi, dall'altro non produce evidenti benefici clinici per il paziente, anzi, diminuisce il piacere del cibo, limita la quantità di contatti umani e aumenta la probabilità di non tornare a uno stato di alimentazione naturale . La nutrizione e l'idratazione artificiale non possono essere considerate un intervento ordinario, le funzioni vitali subiscono un forte rallentamento durante il processo di morte e il cibo e i liquidi non sono necessari a lungo; infatti, la disidratazione diminuisce la sensazione di dolore, previene l'edema e l'aumento delle secrezioni polmonari e limita l'incidenza di vomito e diarrea .

Numerose sono ormai le indicazioni che l'utilizzo della nutrizione artificiale attraverso il sondino nasogastrico o la gastrostomia non migliora la sopravvivenza, non riduce la morbidità, non migliora lo stato nutrizionale, determina un peggioramento della qualità della vita del paziente e aumenta l'uso di contenzioni fisiche e farmacologiche.....

....Il clinico dovrebbe quindi assumere un atteggiamento conservativo, destinato alla prevenzione e al sollievo dei sintomi; l'obiettivo per i pazienti affetti da demenza nelle fasi finali di vita dovrebbe essere il trattamento dei sintomi, piuttosto che della patologia."

2°B3) COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA

PARERE SU "QUESTIONI BIOETICHE RELATIVE ALLA FINE DELLA VITA UMANA" del 14-07-1995

"La morte non può essere considerata alla stregua di un mero evento biologico o medico: essa appartiene ad un ordine completamente diverso, rispetto a quello cui appartiene l'evento morboso. Mentre questo incide (in misura più o meno significativa) sull'identità del soggetto, la morte sta paradossalmente a fondamento stesso di questa identità: essa è portatrice di un significato, nel quale va ravvisata la radice della dignità stessa dell'uomo. La morte infatti propone all'uomo un compito propriamente morale: quello di trovare un senso che guidi e sostenga la sua libertà, che come libertà umana trova la sua radice nella consapevolezza da parte del soggetto della propria invincibile caducità. La rimozione culturale della morte, che è tipica del nostro tempo, così come la sua esclusiva medicalizzazione, costituiscono pertanto problemi tra i più rilevanti per la riflessione bioetica."

"L' assoluta diversità di ordine che intercorre tra evento morboso e morte rende ragione del perché l'accanimento, volendo prolungare indebitamente il processo irreversibile del morire, sia riprovevole. Il CNB auspica che si diffonda sempre più nella coscienza civile e in particolare in quella dei medici, la consapevolezza che l' astensione dall' accanimento terapeutico assume un carattere doveroso."

2°B4) Linee guida SINPE (società italiana di nutrizione artificiale e metabolismo)

Aspetti bioetici della nutrizione artificiale- parte generale – 2002

“....occorre tenere presente che la NA:

- è terapia medica, con specifiche indicazioni
- non può mai rappresentare accanimento terapeutico
- i risultati da essa attesi devono essere di beneficenza per la persona, non rappresentare la semplice correzione di parametri o indici bio-umoralì

...”esiste quindi, come per tutte le terapie da proporre, anche per la NA (nutrizione artificiale) la necessità di valutare sempre il rapporto costo/beneficio prima di intraprendere tale terapia. Tale rapporto risulta più facilmente sfavorevole nel paziente demente in fase avanzata e nel paziente oncologico in fase avanzata”....

2°B5) PACCAGNELLA A.- BARUFFI C. “Aspetti etici in nutrizione artificiale; una proposta provocatoria” – in Bioetica n° 4-2001

La lettera/proposta del Responsabile del Servizio di dietetica e nutrizione clinica dell’ULSS di Treviso, dr A. Paccagnella (15), contiene la seguente tabella :

Tabella 1. Condizioni che devono essere presenti "contemporaneamente" per "non" attuare NAD
<ol style="list-style-type: none">1. paziente affetto da patologia degenerativa cerebrale o in stato di incoscienza, o con patologia a carico del sistema nervoso centrale che determini la perdita delle capacità cognitive e dell'autocoscienza;2. paziente per il quale non è previsto o prevedibile alcun protocollo terapeutico per la patologia neurologica di base;3. paziente che spontaneamente smetta o perda la capacità di alimentarsi per via naturale;4. paziente che abbia già vissuto oltre la lunghezza media della vita riconosciuta per il proprio sesso (in ogni caso abbia oltre 75 anni).

A questa lettera è seguito un pronunciamento del Comitato per l’etica clinica della stessa ULSS (16). Il Comitato, dopo articolata argomentazione, arriva a definire la NA *“un trattamento medico e non già un semplice sostegno sempre e in ogni caso dovuto”*. In merito al quesito specifico (definizione di parametri condivisibili per l’indicazione e la controindicazione della NA) il Comitato conclude come *“non si possa trovare una risposta strettamente affermativa o negativa per la complessità dei problemi etici, clinici e giuridici in esame”*.

2° B6) CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE

RISPOSTE A QUESITI DELLA CONFERENZA EPISCOPALE STATUNITENSE CIRCA L’ALIMENTAZIONE E L’IDRATAZIONE ARTIFICIALI

Primo quesito: È moralmente obbligatoria la somministrazione di cibo e acqua (per vie naturali oppure artificiali) al paziente in “stato vegetativo”, a meno che questi alimenti non possano essere

assimilati dal corpo del paziente oppure non gli possano essere somministrati senza causare un rilevante disagio fisico?

Risposta: Sì. La somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita. Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del Paziente. In tal modo si evitano le sofferenze e la morte dovute all' inanizione e alla disidratazione.

Secondo quesito: Se il nutrimento e l'idratazione vengono forniti per vie artificiali a un paziente in "stato vegetativo permanente", possono essere interrotti quando medici competenti giudicano con certezza morale che il paziente non recupererà mai la coscienza?

Risposta: No. Un paziente in "stato vegetativo permanente" è una persona, con la sua dignità umana fondamentale, alla quale sono perciò dovute le cure ordinarie e proporzionate, che comprendono, in linea di principio, la somministrazione di acqua e cibo, anche per vie artificiali.

Il Sommo Pontefice Benedetto XVI, nel corso dell'Udienza concessa al sottoscritto Cardinale Prefetto, ha approvato le presenti Risposte, decise nella Sessione Ordinaria di questa Congregazione, e ne ha ordinato la pubblicazione.

Roma, dalla Sede della Congregazione per la Dottrina della Fede, il 1° agosto 2007.

2°B7) SENTENZA "ENGLARO" n° 21748 del 16-10-2007– Suprema Corte di Cassazione – ROMA

In riferimento al "soggetto in stato vegetativo permanente", i giudici lo definiscono
"a tutti gli effetti, persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dal diritto alle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza e non in grado di provvedervi autonomamente"

"non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino naso-gastrico costituiscono un trattamento sanitario. Esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche. Siffatta qualificazione è, del resto, convalidata dalla comunità scientifica internazionale"

"un trattamento sanitario, come quello di specie (nutrizione artificiale tramite sonda) in sé, non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico, e (...) rappresenta, piuttosto, un presidio proporzionato rivolto al mantenimento del soffio vitale, salvo che, nell'imminenza della morte, l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite o che sopraggiunga uno stato di intolleranza, clinicamente rilevabile, collegato alla particolare forma di alimentazione".

"deve escludersi che il diritto alla autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita".

Il diritto del singolo alla salute *"come tutti i diritti di libertà, implica la tutela del suo risvolto negativo: il diritto di perdere la salute, di ammalarsi, di non curarsi, di vivere le fasi finali della propria esistenza secondo canoni di dignità umana propri dell'interessato, finanche di lasciarsi morire"*.

“il rifiuto delle terapie medico-chirurgiche, anche quando conduce alla morte, non può essere scambiato per un’ipotesi di eutanasia, ossia per un comportamento che intende abbreviare la vita, causando positivamente la morte, esprimendo piuttosto tale rifiuto un atteggiamento di scelta, da parte del malato, che la malattia segua il suo corso naturale”.

“la responsabilità del medico per omessa cura sussiste in quanto esista per il medesimo l’obbligo giuridico di praticare o continuare la terapia e cessa quando tale obbligo viene meno: e l’obbligo, fondandosi sul consenso del malato, cessa – insorgendo il dovere giuridico del medico di rispettare la volontà del paziente contraria alle cure – quando il consenso viene meno in seguito al rifiuto delle terapie da parte di costui”

“i giudici d’appello non hanno affatto verificato se tali dichiarazioni (quanto dichiarato prima dell’evento dalla ragazza nel merito di ev. trattamenti futuri) – della cui attendibilità non hanno peraltro dubitato -, ritenute inidonee a configurarsi come un testamento di vita, valessero comunque a delineare, unitamente alle altre risultanze dell’istruttoria, la personalità di Eluana e il suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l’idea stessa di dignità della persona, alla luce dei suoi valori di riferimento e dei convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che orientavano le sue determinazioni volitive”.

Il tutore “deve essere a garanzia del soggetto incapace, e quindi rivolta, oggettivamente, a preservarne e tutelarne la vita”, salvo poi aggiungere “ma, al contempo, il tutore non può nemmeno trascurare l’idea di dignità della persona dallo stesso rappresentato manifestata, prima di cadere nello stato di incapacità, dinanzi ai problemi della vita e della morte”

I giudici della Cassazione hanno disposto che il giudice può autorizzare, su richiesta del tutore che lo rappresenta ed in contraddittorio con il curatore speciale, l’interruzione dell’alimentazione ed idratazione artificiali del malato in stato vegetativo permanente qualora ricorrano contemporaneamente i seguenti presupposti, ovvero: “(a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia alcun fondamento medico, secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, che lasci supporre la benché minima possibilità di un qualche, sia pure flebile, recupero della coscienza e di ritorno ad una percezione del mondo esterno; e (b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, univoci e convincenti, della voce del paziente medesimo, tratta dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti, corrispondendo al suo modo di concepire, prima di cadere in stato di incoscienza, l’idea stessa di dignità della persona. Ove l’uno o l’altro presupposto non sussista, il giudice deve negare l’autorizzazione, dovendo allora essere data incondizionata prevalenza al diritto alla vita, indipendentemente dal grado di salute, di autonomia e di capacità di intendere e di volere del soggetto interessato e dalla percezione, che altri possano avere, della qualità della vita stessa”.

2°B8) RIFIUTO E RINUNCIA CONSAPEVOLE AL TRATTAMENTO SANITARIO NELLA RELAZIONE PAZIENTE-MEDICO

COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA – OTTOBRE 2008

.....l’accanimento clinico non possa essere assunto come presupposto necessario – come *condicio sine qua non* – dell’esercizio del diritto al rifiuto o alla rinuncia alle cure. In altre parole, la “rinunciabilità” dei trattamenti rimane indipendente rispetto al previo accertamento di una situazione di accanimento clinico. Possono essere legittimamente oggetto di rinuncia anche le cure che non presentino i caratteri dell’accanimento.

....Conclusioni

8.1. La riflessione sviluppatasi all'interno del CNB ha mostrato quanto sia complesso valutare sul piano etico la questione della rinuncia alle cure. Il CNB intende ribadire quanto già affermato in un precedente documento: il "consenso all'atto medico è – come noto – alla base della stessa 'giustificazione' dell'esercizio della medicina e fondamento, da secoli, del rapporto fra medico e malato".

Ciò premesso, all'interno del presente Comitato sono emerse diverse opinioni, sia a livello bioetico che biogiuridico, per quel che riguarda l'ipotesi del rifiuto/rinuncia alle cure. Da un lato vi è la posizione secondo cui la vita umana costituisce un bene indisponibile, da tutelare e preservare sempre, garantendo adeguate cure mediche. Dall'altro, quella che considera il bene vita come un bene senza dubbio primario e meritevole della massima tutela, ma non per questo assoggettato ad un regime di assoluta indisponibilità, dovendosi tenere in considerazione il valore che il singolo vi attribuisce, alla luce dei principi e delle scelte morali che riflettono il senso che ognuno conferisce alla propria esistenza.

8.2. Malgrado questa divergenza, il presente Comitato è pervenuto alla formulazione di alcune riflessioni condivise, che possono essere così sintetizzate.

1) Il medico, come si è ampiamente sottolineato, è destinatario di un fondamentale dovere di garanzia nei confronti del paziente, e deve sempre agire previo consenso di quest'ultimo rispetto al trattamento attivato. Fra i doveri etici, giuridici e professionali del medico rientra anche la necessità che la formale acquisizione del consenso non si risolva in uno sbrigativo adempimento burocratico, ma sia preceduta da un'adeguata fase di comunicazione e interazione fra il soggetto in grado di fornire le informazioni necessarie (il medico) ed il soggetto chiamato a compiere la scelta (il paziente).

2) Il rifiuto consapevole del paziente al trattamento medico non iniziato, così come la rinuncia ad un trattamento già avviato, non possono mai essere acriticamente acquisiti, o passivamente "registrati", da parte del medico. Considerata la gravità – e spesso l'irreversibilità – delle conseguenze di un rifiuto o di una rinuncia alle cure, è necessaria un'attenta analisi circa l'effettiva competenza del paziente e circa la presenza, caso per caso ed in concreto, di tutti quei requisiti e quegli indicatori che consentano di considerare la sua manifestazione di volontà come certa, consapevole e attendibile.

3) Da ciò deriva che il medico deve sempre elaborare a livello sia epistemologico che bioetico una duplice consapevolezza: da una parte, quella per cui ogni forma di accanimento clinico si configura come illecita; dall'altra, quella per cui l'affermata "parità" fra medico e paziente può peccare di un eccesso di astrazione, ponendo in ombra le difficoltà, le incertezze, le fragilità di chi vive in prima persona l'esperienza della malattia. Ciò non significa tornare ad una posizione che enfatizza l'asimmetria di potere/sapere fra medico e paziente e relega nell'insignificanza la parola del paziente: al contrario, il dovere del medico di non assumere atteggiamenti paternalistici o *lato sensu* autoritari nei confronti dell'assistito va coniugato con una particolare attenzione per le esigenze del *caring*, affinché il rifiuto o la rinuncia del paziente a cure necessarie alla sua sopravvivenza rimanga un'ipotesi estrema.

4) Non di rado, risulta particolarmente difficile accertare in concreto l'effettiva sussistenza di un accanimento clinico-diagnostico: in tali casi, anche un'eventuale e competente richiesta di sospensione dei trattamenti da parte del paziente – supportato da un'opportuna consulenza - potrà utilmente contribuire al formarsi nel medico di una adeguata valutazione del caso.

5) Quando, nel caso di paziente competente in condizione di dipendenza, la rinuncia alle cure richieda, per essere soddisfatta, un comportamento attivo da parte del medico, va riconosciuto a quest'ultimo il diritto di astensione da comportamenti ritenuti contrari alle proprie concezioni etiche e professionali. A larga maggioranza il CNB ha ritenuto che il paziente abbia in ogni caso il diritto ad ottenere altrimenti la realizzazione della propria richiesta di interruzione della cura, anche in considerazione dell'eventuale e possibile astensione del medico o dell'équipe medica.

6) L'esigenza di una piena valorizzazione dell'alleanza terapeutica conduce a stigmatizzare ogni prassi di abbandono terapeutico, il cui rischio pare essere particolarmente diffuso - sebbene non sempre accompagnato da una piena consapevolezza da parte degli operatori - proprio nelle società con sistemi sanitari altamente complessi e tecnologicamente avanzati.

7) È ribadita la grande importanza della diffusione dei trattamenti palliativi: attraverso tali presidi la medicina tenta di offrire al paziente il supporto necessario ad affrontare la fase terminale dell'esistenza nel rispetto dei valori della persona e della solidarietà umana.

2°B9) Definizione europea di ATTO MEDICO

Adottata dall'Union Européenne des Médicins Specialist – UEMS -**Budapest novembre 2006**

“L'Atto medico comprende tutte le azioni professionali, vale a dire le attività scientifiche, didattiche, formative ed educative, cliniche, medico tecniche compiute al fine di promuovere la salute e il buon funzionamento, prevenire le malattie, fornire assistenza diagnostica o terapeutica e riabilitativa a pazienti, gruppi o comunità nel quadro del rispetto dei valori etici e deontologici. Tutto ciò rientra nei doveri del medico iscritto (cioè abilitato e iscritto all'ordine dei medici) o deve avvenire sotto la sua diretta supervisione e/o prescrizione”.

Tratto da: “Il Giornale della PREVIDENZA dei Medici e degli Odontoiatri” Anno IX – n° 6-2007

2°B10) Lettera pontificale ai medici cattolici, scritta dal Cardinale Villot a nome di Papa Paolo VI 1970

«Il carattere sacro della vita è ciò che impedisce al medico di uccidere o che lo obbliga nello stesso tempo a dedicarsi con tutte le risorse della sua arte a lottare contro la morte.

Questo non significa tuttavia obbligarlo a utilizzare tutte le tecniche di sopravvivenza che gli offre una scienza instancabilmente creatrice. In molti casi non sarebbe forse un'inutile tortura imporre la rianimazione vegetativa nella fase terminale di una malattia incurabile?

In quel caso, il dovere del medico è piuttosto di impegnarsi ad alleviare la sofferenza, invece di voler prolungare il più a lungo possibile, con qualsiasi mezzo e in qualsiasi condizione, una vita che non è più pienamente umana e che va naturalmente verso il suo epilogo: l'ora ineluttabile e sacra dell'incontro dell'anima con il suo Creatore, attraverso un passaggio doloroso che la rende partecipe della passione di Cristo. Anche in questo il medico deve rispettare la vita».

2°B11) Linee di indirizzo per l'informazione del paziente ed il consenso all'atto sanitario-

Agenzia Regionale Socio-sanitaria del Veneto- quaderno n.13 (pagg 12-15)

REQUISITI DEL CONSENSO

Il processo che porta la persona assistita ad accettare un atto sanitario si articola in tre momenti fondamentali, in successione logica e cronologica: la comunicazione al paziente di informazioni di rilevanza diagnostica e terapeutica, l'assicurazione che egli abbia capito il significato della suddetta comunicazione, la sua decisione definitiva in merito.

Non si è in grado di acconsentire specificatamente, se non si dispone dell'informazione adeguata, in assenza della quale qualsiasi modulo di consenso sottoscritto non è giuridicamente valido.

Pertanto il consenso deve essere:

1. Libero
2. Informato
3. Consapevole
4. Personale
5. Manifesto
6. Specifico
7. Preventivo e attuale
8. Revocabile

1) LIBERO

Non può essere esercitata alcuna pressione psicologica per influenzare la volontà del paziente. Per quanto possibile, va evitato il rischio che vi sia un involontario e non esplicito condizionamento, legato all'asimmetria informativa (chi sa e chi ignora) tra le figure del medico e del paziente, eventualmente accentuata dalla gravità della malattia e dalla complessità della terapia. Il consenso deve essere esente da vizi, coercizioni, inganni o errori.

2) INFORMATO

Per soddisfare questo requisito è necessario rispettare le caratteristiche della corretta informazione, la quale deve essere:

- Personalizzata
- Comprensibile
- Veritiera
- Obiettiva
- Esauriente
- Non imposta

- Personalizzata: l'informazione del paziente deve essere adeguata alla situazione di salute, psicologica, culturale e linguistica del paziente e proporzionata alla tipologia della prestazione proposta. Graduale e delicata in rapporto all'impatto emotivo del suo contenuto. L'informazione al paziente deve essere adeguata all'età, in caso di minorenne, e alla condizione di capacità, nel caso di interdetto giudiziale o di incapace naturale.

- Comprensibile: espressa con linguaggio semplice e chiaro, attraverso l'uso di:

- notizie e dati specialistici forniti senza sigle o termini scientifici (se indispensabili, accompagnati da spiegazione in lingua corrente);
- schede illustrate o materiale video che consentano al paziente di comprendere compiutamente ciò che verrà effettuato, soprattutto in previsione di interventi particolarmente invasivi o demolitivi;
- interprete o materiale informativo tradotto, ove possibile, in presenza di paziente straniero, affinché venga correttamente e completamente compreso ciò che viene detto;
- grafia leggibile per tipologia e dimensioni.

- Veritiera: non falsamente illusoria, ma prudente e accompagnata da ragionevole speranza nelle informazioni che hanno rilevanza tale da comportare gravi preoccupazioni o previsioni infauste.

- Obiettiva: basata su fonti validate o che godano di una legittimazione clinico-scientifica. Indicativa delle effettive potenzialità di cura fornite dalla Struttura che ospita il paziente e delle prestazioni tecnico-strutturali che l'ente è in grado di offrire permanentemente o in quel momento, proponendone eventualmente il trasferimento presso altra struttura ritenuta maggiormente idonea a fronteggiare il caso specifico.

- Esauriente: finalizzata a fornire le notizie inerenti all'atto sanitario proposto nell'ambito del percorso di cura intrapreso e al soddisfacimento di ogni quesito specifico posto dal paziente.

In particolare su:

- natura e scopo principale
- probabilità di successo (anche sulla base delle esperienze/casistiche della struttura)
- modalità di effettuazione
- sanitario che eseguirà la prestazione

- conseguenze previste e loro modalità di risoluzione
- rischi ragionevolmente prevedibili (complicanze), loro probabilità di verificarsi e di essere risolti da ulteriori trattamenti
- conseguenze del rifiuto alle prestazioni sanitarie
- eventuali possibilità di trattamenti alternativi, loro vantaggi e rischi

Resta implicito che la definizione precisa dei rischi, e cioè se sia ragionevole limitarsi a informare dei rischi più comuni e prevedibili o estendere l'informazione anche a quelli occasionali o fortuiti, non può che essere fornita sulla base dell'equilibrio fra opportunità alternative offerte al paziente e soddisfazione da parte dello stesso per un consenso "adeguatamente informato".

- Non imposta: il paziente ha la facoltà di non essere informato, delegando a terzi la ricezione delle informazioni. Di questo deve rimanere evidenza scritta.

In tal caso egli esprimerà comunque il consenso, subordinatamente all'informazione data a persona da lui delegata.

3) CONSAPEVOLE

Espresso da soggetto che, ricevuta correttamente e completamente l'informazione con le modalità descritte in precedenza, sia capace di intendere e di volere. La capacità di intendere non è valutabile separatamente dalla capacità di volere.

In caso di dubbio rispetto alla capacità del paziente si rimanda al §9.

4) PERSONALE

Ha titolo ad esprimere il consenso esclusivamente il paziente; l'informazione a terzi (per terzi si intendono compresi anche i familiari) è ammessa soltanto con il consenso esplicitamente espresso dal paziente. Il consenso espresso dai familiari è giuridicamente irrilevante. Per i minorenni e gli interdetti e per le Persone sottoposte ad una amministrazione di sostegno riferita ad atti sanitari si rimanda al § 9.

5) MANIFESTO

Il paziente deve acconsentire o dissentire alla esecuzione delle prestazioni proposte, soprattutto per le attività che esulano dalla routine. La manifestazione di volontà deve essere esplicita ed espressa in modo inequivocabile, preferibilmente in forma scritta.

6) SPECIFICO

Il consenso deve essere riferito allo specifico atto sanitario proposto. Inoltre, il consenso prestato per un determinato trattamento non può legittimare il medico ad eseguirne uno diverso, per natura o effetti, dal percorso di cura intrapreso, salvo sopraggiunga una situazione di necessità ed urgenza – non preventivamente prospettabile – che determini un pericolo grave per la salute o la vita del paziente.

7) PREVENTIVO E ATTUALE

Il consenso deve essere prestato prima dell'atto proposto. L'intervallo di tempo tra la manifestazione del consenso e l'attuazione dell'atto sanitario non deve essere tale da far sorgere dubbi sulla persistenza della volontà del paziente; nel caso lo sia, è opportuno ottenere conferma del consenso in prossimità della realizzazione dell'atto.

8) REVOCABILE

Il paziente può revocare il consenso in qualsiasi momento, anche nell'immediatezza della procedura sanitaria che si sta ponendo in essere.

6. MODALITÀ di ACQUISIZIONE DEL CONSENSO

6.1 QUANDO: "TEMPI" DI ACQUISIZIONE DEL CONSENSO

Per poter esprimere un consenso realmente valido deve essere garantito al paziente un periodo di tempo sufficiente durante il quale riflettere sul contenuto informativo ricevuto ed eventualmente sottoporlo all'attenzione del medico di sua fiducia.

Il tempo necessario per maturare un CoASa (*consenso all'atto sanitario*) varia in relazione alla prestazione prospettata (modalità di svolgimento, preparazione, effetti collaterali, complicanze, possibilità di procedure alternative, ecc.) e alle caratteristiche del paziente (cliniche, psicologiche, culturali, funzionali, ecc.).

È opportuno che la struttura organizzativa (Unità Operative/Dipartimenti/Direzioni mediche ospedaliere), nell'ambito dei propri percorsi diagnostico/terapeutici, individui i momenti o i contesti operativi in cui l'informativa debba essere fornita, e quando possa essere acquisito il consenso, soprattutto per le procedure ad elevato rischio.

Quanto alla "durata", il consenso inizialmente prestato non ha valore perenne, ma deve essere "attuale" e quindi rinnovato per un'opportuna conferma; questa si presenta particolarmente necessaria se nel corso delle indagini diagnostiche si rilevano elementi che potrebbero modificare sostanzialmente i rischi, il decorso clinico, la prognosi, o indurre i medici a rivalutare e modificare l'intervento terapeutico o chirurgico. Qualora si verifichi che l'informazione, l'acquisizione del consenso e l'esecuzione dell'atto sanitario siano realizzati funzionalmente ai tempi in cui queste attività vengono effettuate e a carico di soggetti diversi, il paziente deve esserne sempre informato. È fortemente raccomandabile che l'acquisizione del CoASa venga assunta da chi effettua la prestazione.

NOTE BIBLIOGRAFICHE

1. Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002- parte generale – “aspetti bioetici della Nutrizione artificiale” - in Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale – anno 20 S5, pp S105-S107
2. Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002 – parte speciale – “nutrizione artificiale in geriatria” - in Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale – anno 20 S5, pp S58-S60
3. ROCHE V. Percutaneous endoscopic gastrostomy: clinical care of PEG tubes in older adults. *Geriatrics* 2003;58(11):22-9
4. Li I. Feeding tubes in patients with severe dementia. *Am Fam Physician* 2002; 65(8): 1605-10
5. 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
6. Peck A. et al long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients . *J Am Geriatr Soc* 1990; 38:1195-8
7. Gillik MR. Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *N. Engl J Med* 2000; 342(3): 206-10
8. Rabeneck L. et al. Long-term outcomes of patients receiving percutaneous endoscopic gastrostomy tube“ *J Gen Intern Med* 1996; 11: 287-93
9. Grant MD et al. Gastrostomy placement and mortality among hospitalized Medicare beneficiaries. *JAMA* 1998; 279: 1973-6
10. Finucane TE. Malnutrition tube feeding and pressure sores : Data are incomplete. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43(4): 447-52
11. Finucane TE. et al. Tube feeding in patients with advanced dementia : a review of the evidence. *JAMA* 1999; 282(14):1365-70
12. Finucane TE et al. Tube feeding in dementia : how incentives undermine helth care quality and patient safety. *J Am Med Dir Assoc.* 2007 May; 8(4): 205-8
13. Sentenza del Tribunale di Roma n° 2049/07 del 7 luglio 2007 sul caso Welby-Riccio reperibile su internet
14. Sentenza della Suprema Corte di Cassazione n° 21748/07 sul caso Englaro, reperibile su internet
15. Paccagnella A. e Baruffi C. Aspetti etici in nutrizione artificiale: una proposta provocatoria. Lettera al Direttore. In *Bioetica* n. 4/2001
16. Comitato di Bioetica dell’ULSS 9 della Regione Veneto. La decisione del comitato etico: è lecito sospendere la nutrizione artificiale. *Bioetica* n°4/2001
17. The Appleton international conference: developing guidelines for decision to forgo life-prolonging medical treatment. *J Med Ethics.* 1992 Sep, 18(suppl)
18. Guidelines to forgo life-sustaining treatments. The Appleton international consensus conference. *JAMA* 1994
19. Santosuosso A. Situazioni critiche: eccessi terapeutici ed eutanasia in Guida all’esercizio professionale per i medici, i chirurghi e gli odontoiatri, C.G. Edizioni Medico-scientifiche, Torino, 1996
20. Cervo F.A. et al. Gastrostomia endoscopica per cutanea: quando si e quando no. *Il Gastroenterologo*, anno XXIX, n 2-3/2007, 35-41
21. McCann RM et al. Confort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydratation. *JAMA* 1994; 272(16): 1263-6
22. Bianchetti A., Scala V. l’etica delle demenze: un problema emergente. *Dementia update* ; n° 16, ottobre 2003, 26-36
23. Huley AC, Volicer L. Alzheimer disease “it’s okay, mama, if you want to go, it’s okay. *JAMA* 2002; 288(18): 2324-2331
24. Volicer L et al. Discontinuation of tube feeding in patients with dementia of the Alzheimer type. *Am J Alzheimer Care Relat Disord Res* 1990; 5 : 22-25
25. Comitato Nazionale di Bioetica. Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana –luglio 1995 reperibile su internet al sito <http://www.governo.it/bioetica/testi/140795.html>
26. PIO XII “The prologation of life” (24 nov 1957) cit Daniel A. Cronin et al “Conversing Human life” (Boston: the Pope John XXIII Center) 1315
27. Larghero E. Prima il malato. Missioni Consolata – aprile 2006. reperibile nel sito: <http://www.rivistamissioniconsolata.it/cerca.php?azione=det&id=2246>
28. Agenzia regionale socio sanitaria del Veneto, Linee di indirizzo per l’informazione del paziente ed il consenso all’atto sanitario - quaderno 13-gennaio 2009 - reperibile nel sito: http://www.arssveneto.it/html_pages/documents/QUADERNO13.pdf

APPENDICE: PROCEDURA DECISIONALE DI FRONTE AD UN TRATTAMENTO CAPACE DI INTERFERIRE CON LA VITA O COL PROCESSO DEL MORIRE

