

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

COMITATO DI ETICA PER LA PRATICA CLINICA
ULSS 8 Berica-VICENZA
COMITATO ETICO DI IPAB-VICENZA

Aggiornamento luglio 2019

INDICE

	pagina
Introduzione	2
Note tecniche su posizionamento e rimozione, limiti e complicanze possibili	2
Destinatari	2
Utilizzo in relazione allo stato di coscienza	3
PEG atto medico o supporto vitale	3
PEG e accanimento	3
Indicazioni e limiti	4
Il consenso	5
Il posizionamento di una PEG nella persona in stato di incoscienza	6
Indicazioni precedentemente espresse	6
Non iniziare o interrompere una alimentazione tramite PEG	7
L'alimentazione in fase terminale: importanza del giudizio clinico	7
L'aspetto psicologico	9
Lo scenario culturale	9
RACCOMANDAZIONI	11
Conclusione	13
ALLEGATO n° 1	14
ALLEGATO n° 2	16
Note bibliografiche	38
APPENDICE	39

Legenda: - i numeri posti tra parentesi **in grassetto** rimandano ad un ALLEGATO nell'apposita sessione.
- i numeri posti tra parentesi non in grassetto rimandano ad un riferimento bibliografico nell'apposita sessione.

Introduzione

La **P.E.G.**, acronimo inverso di **Gastrostomia Endoscopica Percutanea**, è una procedura con la quale si crea un collegamento diretto tra lo stomaco e l'esterno, inserendo una speciale cannula attraverso le pareti 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 attraverso la bocca.

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

È possibile fornire la nutrizione enterale artificiale anche utilizzando il **sondino naso-gastrico (S.N.G.)**, cioè facendo passare una cannula attraverso le fosse nasali fino allo stomaco. Tuttavia laddove l'incapacità ad alimentarsi fosse 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, in mani esperte, il posizionamento.

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

v. ALLEGATI n 1°A – 1°B - 1°C

Destinatari

Principali destinatari della PEG sono le persone che, pur mantenendo una normale capacità digestiva, hanno perso la possibilità di una adeguata nutrizione per via naturale.

L'alimentazione tramite PEG può interessare persone **coscienti** che, per la patologia in corso, hanno una prospettiva di **utilizzo temporaneo** (v. quelle che devono essere o sono già state sottoposte ad interventi per patologie del cavo orale, con la prospettiva di recuperare la normalità entro un tempo ragionevolmente breve) oppure **a tempo indeterminato** (v. quelle con problemi neurologici, che, pur essendo coscienti e capaci di relazioni, non riescono ad organizzare i movimenti della deglutizione, oppure quelle con lesioni non rimediabili del tratto oro-esofageo).

La PEG viene inoltre spesso proposta, nei reparti di rianimazione o lungodegenza, per persone **prive del tutto o in parte di coscienza**, in vari stadi di gravità, 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 non infrequentemente richiesta come supporto per i cosiddetti "**grandi anziani**", che divengono incapaci di alimentarsi per una serie di motivazioni legate alla senescenza avanzata, compreso il decadimento delle funzioni cognitive, oppure per persone **affette 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: ogni intervento deve avvenire nel pieno rispetto della volontà validamente espressa dalla persona interessata. Questo per motivi etici, per rispetto della Costituzione Italiana, del Codice di Deontologia Medica, della Convenzione di Oviedo (recepita anche dalla Legislazione Italiana) e, ultimamente, della legge 219/2017. Importante anche il riferimento ad alcune sentenze come la n° 04460/2014 del Consiglio di Stato (v. ALLEGATO 2°A – 2°B8).

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

Da un punto di vista clinico, la **correttezza dell’indicazione** risulta fondamentale.

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

La definizione dell’alimentazione artificiale come *trattamento medico* oppure come semplice *supporto vitale* ha occupato, nel decennio scorso, molto (e forse troppo) spazio nel dibattito politico e pubblico (principalmente italiano) attorno ai temi dei trattamenti di fine vita. La questione ha trovato una autorevole composizione con la legge 219/2017, che fa inequivocabilmente rientrare l’alimentazione artificiale (definita “somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici”) tra i trattamenti medici (v. ALLEGATO 2°A).

PEG e “accanimento”

E’ opportuno chiarire il significato che, in questo parere, viene dato ad alcuni termini ricorrenti.

- **“Trattamento adeguato”** (o, secondo altre definizioni “appropriato”): tale è considerato un trattamento, mirato alla **malattia** o al **ripristino di una funzione**, che, con ragionevole sicurezza, permette di raggiungere l’obiettivo per il quale viene proposto, sulla base delle conoscenze scientifiche più aggiornate del momento.

Per esempio, la nutrizione artificiale tramite sondino o PEG in una persona che non può mangiare sufficientemente per bocca sarà, se ben impostata, quasi sempre *adeguata*, in quanto, con un intervento relativamente semplice, raggiunge facilmente l’obiettivo prefissato di fornire nutrienti e liquidi all’organismo. Altrettanto non si potrebbe dire se l’alimentazione venisse, ad esempio, proposta tramite imboccamento con un cucchiaino, data l’inadeguatezza sperimentata della via orale.

Così intesa, l’adeguatezza (o appropriatezza) clinica di un trattamento è un aspetto **tecnico** della cura e rientra tra i compiti di valutazione del **medico** e dell’*équipe* curante.

- **“Trattamento proporzionato”**: tale è considerato un trattamento, mirato alla **persona** ammalata, che, alla luce della sua situazione generale, della sua storia di vita e di malattia, porterà ragionevolmente ad un miglioramento della qualità e delle prospettive di vita.

In questo approccio “globale” può verificarsi che il trattamento accennato nell’esempio di cui sopra, pur *clanicamente adeguato*, possa essere considerato -

anche dai curanti, prima ancora che dalla persona coinvolta - *sproporzionato* rispetto al contesto concreto, in quanto non idoneo a produrre un miglioramento della situazione della persona (per esempio perché morente, alla fine di una malattia cronica inguaribile...). In questo caso, i curanti avrebbero già dei validi motivi per non proporlo.

Un trattamento, per essere legittimo ed eticamente corretto, deve essere sia *adeguato* che *proporzionato*: altrimenti esso risulterà contrario ai principi dell'etica, ai codici deontologici delle professioni sanitarie, alla convenzione di Oviedo e anche a quanto dispone la legge 219/2017, quando affronta, nell'articolo 1, i problemi del rapporto medico-paziente e il diritto all'autodeterminazione (v. Allegato 2°A).

Anche quando si tratta di un trattamento giudicato dai curanti *adeguato e proporzionato*, la decisione finale sull'effettiva proporzionalità di quanto specificamente proposto spetta alla **persona** ammalata. Questa, ricevute le dovute informazioni, nell'ambito di quella *relazione di cura e fiducia* promossa dalla citata legge 219/2017 all'articolo 1, basandosi sulle sue aspettative, sul suo progetto di vita, sulla sua impostazione culturale, sulla sua spiritualità, sul suo orientamento religioso... può accettare o rifiutare. La proporzionalità, infatti, non va valutata sulla base di un "*astratto concetto di cura e di bene*" valido al di sopra di tutto, in quanto è la **persona**, "*soggetto e non oggetto della cura, il valore primo e ultimo che l'intervento medico deve salvaguardare*" (ALLEGATO 2°B8 – 44.3).

Una valutazione di proporzionalità così definita rientra quindi nei diritti e nella responsabilità del soggetto capace e informato; il medico concorre "nel perseguire la strategia terapeutica più rispondente alla visione della vita della persona che si sottopone alla cura" (ALLEGATO 2°B8 – 44.1). Il medico ha il dovere di rispettare la volontà della persona ammalata (v. legge 219/2017 – ALLEGATO 2°A). Nel caso che la persona acconsenta, il medico è il garante del suo diritto alla salute e ad essere curato; nel caso contrario, adeguandosi alle sue volontà, diventa garante del diritto della persona all'autodeterminazione.

Indicazioni e limiti

Alla luce di questi principi e di queste considerazioni, l'alimentazione artificiale tramite PEG, capace di raggiungere il suo obiettivo (fornire nutrizione e idratazione) con sufficiente semplicità, **nella maggior parte delle situazioni** si presenta come clinicamente *adeguata*. La stessa nutrizione artificiale (tramite PEG o sondino), però, in altri contesti può rappresentare un *intervento clinicamente non adeguato*, 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 estreme**, la nutrizione tramite PEG andrebbe ad inserirsi in un contesto a tal punto compromesso da risultarne addirittura negativamente influenzato (v. anche nota 3 a pag. 8).

Analogamente ad altre procedure invasive (v. per esempio la tracheostomia, la ventilazione artificiale...), anche l'alimentazione artificiale tramite PEG, considerata dal medico clinicamente *adeguata e proporzionata*, può essere rifiutata dalla persona cui viene proposta, se valuta i rischi ed i risultati della procedura per lei inaccettabili (v. ALLEGATO 2°A).

I **limiti** con cui deve misurarsi l'indicazione di una procedura invasiva come l'alimentazione artificiale tramite PEG possono essere così sintetizzati:

- c'è un **limite relativo alle potenzialità della tecnica** in uno specifico contesto; queste potenzialità, per quanto sostitutive di alcune funzioni perdute, alla fine non possono modificare il destino biologico della persona;
- c'è un **limite legato alla storia della persona**, che, partendo dal suo *progetto di vita* e dal significato che attribuisce alla propria dignità, valuta liberamente se accettare o meno i

trattamenti adeguati che le vengono proposti. Nel caso di una persona incosciente, il suo *progetto di vita* va ricostruito (nei limiti del possibile) da chi ne ha la responsabilità, affinché le decisioni che vengono prese siano sempre espressione del suo personale autentico interesse.

Di fronte ad una persona che non sarà più in grado di alimentarsi per via naturale, infatti, il problema fondamentale è definire quali siano lo scopo della cura e quindi 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 7 - *L’alimentazione in fase terminale*).

A questo proposito, si segnala che l’articolo 16 del Codice di Deontologia Medica (ALLEGATO 2°A) specifica che ciò che caratterizza la cura *adeguata e proporzionata* e la distingue dall’*accanimento* non è il fatto di mantenere comunque in vita il malato, ma solo il poter ragionevolmente apportare un beneficio per la salute e per la qualità della sua vita.

Il consenso

La nutrizione-idratazione artificiale tramite PEG (riconosciuta *trattamento medico* dalla legge 219/2017) non può prescindere dal **consenso validamente espresso** dell’avente diritto, che sta alla base della *relazione di cura e fiducia* promossa dalla medesima legge (v. ALLEGATO 2°A). A tale proposito, si ricordano inoltre le linee di indirizzo dell’Agenzia Regionale Socio-Sanitaria del Veneto per l’informazione ed il consenso all’atto sanitario, 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** (ALLEGATO 2°B13, 28).

Come recita la legge 219/2017, il rispetto della volontà della persona informata e consapevole rappresenta un **dovere** per il medico e l’equipe di assistenza. Questo in risposta ad un evidente imperativo etico (nell’ambito del rispetto della dignità, libertà ed autonomia della persona) ed anche ai principi Costituzionali espressi negli articoli 13 e 32 (ALLEGATO 2°A). La libertà personale è inviolabile (art. 13 della Costituzione) e ogni atto invasivo di tale sfera (come quelli che implicano un intervento materiale sul corpo altrui) è consentito solo con il consenso dell’interessato. La volontà della persona informata e consapevole va rispettata ed ha valore prevalente, secondo la giurisprudenza più recente, ripresa poi nel testo della legge 219/2017 più volte citata, anche nel caso in cui il rifiuto del trattamento/sostegno comportasse rischio per la vita (v. la sentenza Englaro del 2009, la sentenza del Consiglio di Stato sullo stesso caso del 2014, l’articolo 2 comma 5 della legge 219/2017 – ALLEGATO 2°A, 2°B7 – 2°B8, 14). Al Medico che, adducendo motivazioni anche reali legate all’emergenza, intervenisse comunque (quindi pur essendo a conoscenza del dissenso), potrebbe non essere riconosciuta l’impunità, che l’articolo 54 del Codice Penale garantisce a chi agisce in *stato di necessità* (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°B9). Il medico che, pur essendo in disaccordo con le sue scelte, rispetta la volontà della persona informata e consapevole è libero da responsabilità legali sia civili che penali (v. legge 219/2017 articolo 1, comma 6 – ALLEGATO 2°A).

Il posizionamento di una PEG nella persona in stato di incapacità e/o incoscienza

Nel caso di un **sogetto incapace**, i familiari vanno coinvolti nelle scelte importanti che riguardano il loro congiunto (v. art. 1 comma 2 della legge 219/2017 – ALLEGATO 2°A) anche se non hanno, in quanto tali, alcun potere di rappresentanza giuridica (salvo che nel caso dei genitori di un minore). La rappresentanza della persona incapace spetta all'Amministratore di sostegno (ove nominato dal giudice) o al Fiduciario (ove nominato dalla persona stessa a tempo debito e con modalità adeguata all'interno della *relazione di cura e fiducia* o della *Pianificazione Condivisa delle Cure*, con documentazione conservata in cartella, oppure all'interno di *Disposizioni Anticipate di Trattamento* conservate presso il Comune di residenza). La decisione deve essere presa **per** quella persona, rispettando quanto da essa affidato alle disposizioni anticipate di trattamento oppure ricostruendone, per quanto possibile, il “progetto di vita” e quindi la *volontà presunta* rispetto alle cure e alla qualità della vita, e non sulla base delle idee e delle credenze del familiare, del tutore, dell'amministratore di sostegno o del fiduciario ^{nota 1}. Si tratta cioè di prendere delle decisioni per una persona che conserva tutti i suoi diritti, promuovendone i reali interessi.

Particolare rilevanza etica, anche perché frequente nella pratica clinica, riveste il posizionamento di una PEG (*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). 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 in grado di modificare positivamente l'andamento della loro malattia (ALLEGATO 1°D).

Anche se, negli ambienti dove ci si relaziona quotidianamente con persone di questo tipo, persiste l'abitudine di addurre o richiedere motivazioni sostenibili solo nel caso di rinuncia a qualche tipo di trattamento (e la nutrizione tramite PEG ne rappresenta un esempio frequente), va combattuta l'idea sottostante che “a far qualcosa non si sbagli mai”: anche la promozione attiva di un trattamento medico deve avere una indicazione sostenibile con obiettivi precisi e realisticamente raggiungibili. Come verrà discusso più avanti, trattandosi comunque di patologia cronica, il Comitato raccomanda una tempestiva Pianificazione Condivisa delle Cure, che prenda in considerazione anche la possibilità o meno di accedere a questa tecnica.

Indicazioni precedentemente espresse

Le **opinioni precedentemente espresse** dal soggetto ora incosciente rivestono, sotto il profilo etico, deontologico e giuridico un ruolo importante in questo contesto (v. art. 4, 5 della legge 219/2017, art. 38 e 39 del Codice di Deontologia Medica 2014 - ALLEGATO 2°A; sentenza Englaro, 14 – ALLEGATO 2°B7).

Affinché il consenso/dissenso (espresso dall'interessato o da chi lo rappresenta) sia la reale espressione della volontà di un soggetto in grado di comprendere e decidere serenamente, l'informazione (corretta come scritto sopra) deve essere 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

^{nota 1} 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 2}. Al riguardo, il Codice di deontologia medica del 2014, all'articolo 26 (dove viene chiamata *pianificazione anticipata delle cure*), e soprattutto la legge 219/2017, articolo 5, sollecitano una **pianificazione condivisa delle cure** tra la persona ammalata di una malattia nota ed il suo medico curante, con documentazione conservata in cartella clinica (v. ALLEGATO 2°A).

Anche in questo caso il medico è tenuto al rispetto della volontà della persona, che può indicare un Fiduciario.

Non iniziare o interrompere una alimentazione tramite PEG

- Dal **punto di vista etico**, non c'è differenza tra il *non iniziare* un trattamento di nutrizione attraverso PEG e *interromperlo* quando già in atto, qualora si ritenesse di trovarsi nel contesto di un trattamento “inadeguato” e/o “sproporzionato” (16,17,18), come precisato anche in 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 (*non iniziare...*) si verifica attraverso una **omissione** e il secondo (*interrompere...*) attraverso una **azione** (19).
- Dal **punto di vista relazionale**, invece, le due situazioni non sono sempre così sovrapponibili, essendo in quest'ottica spesso più difficile interrompere un trattamento già in corso. In alcune situazioni particolarmente complesse, però, può succedere che, anche dal punto di vista relazionale, possa risultare più semplice sospendere un trattamento (iniziato precedentemente pur senza una indicazione certa), qualora proprio il suo utilizzo ne abbia chiaramente rivelato la sproporzione. Comunque, dal punto di vista etico e anche clinico, sia la messa in atto che l'interruzione di un trattamento medico (e la nutrizione-idratazione artificiale è considerata tale – v. sopra) devono essere motivate da oggettivo interesse per la persona interessata.

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

Nel caso del **sogetto incapace**, del quale non sia possibile ricostruire e opportunamente documentare una volontà precedentemente in qualche modo espressa, assume particolare importanza valutare se il trattamento (in questo caso una alimentazione artificiale tramite PEG) sia in grado di influenzare positivamente l'andamento della patologia di fondo e la qualità della vita residua. Se lo fosse, vi sarebbe una forte motivazione al trattamento (v. linee guida SINPE – 1, 2). Nel caso che il trattamento non lo fosse, potrebbe profilarsi una situazione sproporzionata (o, in altre parole, di “accanimento”), riducendosi l'intervento ad un inutile prolungamento artificioso del naturale processo del morire (v. articoli 16 e 35 del Codice di deontologia medica – ALLEGATO 2°A). Anche a questo riguardo si esprime la legge 219/2017 che, all'articolo 2, recita che “ il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati” (ALLEGATO 2°A).

In caso di **contrasto** non sanabile tra équipe curante, convinta della adeguatezza e proporzionalità del trattamento, ed il Tutore, Amministratore di sostegno o Fiduciario non

^{nota 2} 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.

consenziente al trattamento, in mancanza di una volontà nota della persona ora incapace, è indicato il ricorso del tutore/amministratore al **giudice**.

Non facendo ricorso all'Autorità giudiziaria, il trattamento, se ritenuto clinicamente adeguato e proporzionato dai curanti, dovrebbe essere garantito, in quanto nessuno, neppure il Tutore o Amministratore (e tanto meno il familiare e/o il curante) può disporre della vita e della morte di un'altra persona, trattandosi di diritti definiti dalla legge *personalissimi* e come tali mai delegabili.

Mancando le figure del Tutore o Amministratore di sostegno (ed essendo ormai superato il tempo giusto per nominare un Fiduciario), andrebbe attivato l'iter per la loro nomina, tenendo presente che il familiare, in quanto tale (*cioè nel caso in cui non sia nominato amministratore o tutore dal giudice*), non ha alcun potere di rappresentanza legale del proprio congiunto. In attesa della nomina di un rappresentante legale del soggetto, la decisione clinica di adeguatezza e proporzionalità obbliga a garantire il trattamento (o alla non interruzione di un trattamento già in atto).

In molte circostanze, nelle quali devono essere rapidamente prese decisioni importanti su soggetti inconsapevoli, sarebbe di grande aiuto poter interloquire almeno con un Fiduciario, depositario e garante del rispetto delle volontà della persona ora incosciente. In certi ambienti, per esempio nelle residenze per anziani, la nomina di questo importante interlocutore potrebbe essere promossa già all'ingresso, quando ancora sia presente un livello sufficiente di coscienza, all'interno di una pianificazione condivisa delle cure da concordare col curante.

Casi particolari (almeno per la loro frequenza) sono rappresentati dalle persone con **demenza senile** avanzata e **malattia di Alzheimer** (malattie ingravescenti in cui l'assistenza è importante, ma manca una terapia specifica): in queste patologie, la capacità e la volontà di mangiare e bere sono l'ultimo aspetto della vita quotidiana a venire compromesso e la loro perdita testimonia l'inarrestabile epilogo verso la morte (20). ^{nota3} In queste patologie, in previsione della scelta di instaurare o meno una alimentazione artificiale, è opportuno affrontare apertamente e **per tempo** queste problematiche con la persona stessa (finché la sua coscienza lo permette), i suoi familiari, l'eventuale Fiduciario o Amministratore (se nominati). Questo atteggiamento trasparente contribuisce a ridimensionare la *suggestione colpevolizzante* insita nell'idea di "*lasciar morire di fame e di sete*" e apre la strada, ove possibile e opportuno, ad un "**accompagnamento**" che privilegi semplici gesti umani rispettosi della naturalità della morte. Al riguardo, si rimanda ancora al Codice di Deontologia Medica del 2014, che all'articolo 26 introduce il concetto di Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC) e all'articolo 5 della legge 219/2017, che lo riprende con il termine di Pianificazione Condivisa delle Cure (v. ALLEGATO 2°A).

Questa situazione della persona con demenza senile o malattia di Alzheimer ha delle affinità con quella vissuta dal cosiddetto "grande anziano", giunto ormai esaurito a fine vita. Buon senso, collegialità nel procedere e soprattutto un giusto peso attribuito dal medico alla valutazione clinica e globale della situazione sono gli elementi determinanti della decisione: soprattutto per queste persone in stato di incoscienza più o meno marcata, oltre a ricostruire attendibilmente il loro progetto di vita, è necessario considerare 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} 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 estendibili 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", un'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, rappresenta compiutamente l'atto del *prendersi cura* e andrebbe per questo motivo mantenuta il più a lungo possibile ^{nota 4}. Questo approccio può presentare delle criticità per l'impegno di personale che richiede, ma non è eticamente accettabile che la scelta sia condizionata solo da difficoltà di questo tipo. In alcune realtà assistenziali si registra un diffuso impiego della nutrizione artificiale enterale (NE), spesso non adeguatamente giustificato sul piano medico: è raccomandabile una **accurata valutazione scientifica ed etica di tali scelte**, per evitare trattamenti sproporzionati, finalizzati ad una **mera convenienza pratica** dovuta alla mancanza di tempo o alla riduzione dei costi assistenziali.

Non garantire alimentazione e idratazione al proprio caro, giunto alla fase finale della propria vita e malattia, è per il familiare fonte di **ansia**, perché erroneamente percepito come "*lasciarlo morire di fame e di sete*". Questo è insopportabile anche per il frequente **senso di colpa**, che l'**impotenza** davanti al decorso inesorabile della malattia ha alimentato. Il travaglio del familiare testimonia la **paura** di diventare responsabile di un ulteriore (evitabile) **dolore** nei confronti del proprio caro bisognoso di cure ed attenzioni, negandoglielo a dispetto della loro apparente semplicità di messa in opera (PEG). Il familiare giudica tale dolore ingiustificato ed intollerabile, in quanto scorrettamente finisce per identificare la morte del proprio congiunto non come conseguenza della sua malattia progressiva ed invalidante, ma come dovuta ad un'**incuria**, sia propria (per non averne saputo difendere i diritti e soddisfare i bisogni), sia da parte delle figure preposte alla cura.

Il **conflitto**, che questo contesto gli crea, può trovare risoluzione attraverso una tempestiva, completa e precisa **informazione** sul significato di quel sintomo particolare (incapacità ad alimentarsi) nei diversi momenti della specifica malattia in questione, che è giunta alla fase terminale; di aiuto può essere anche solo poter **ricordare** la volontà del familiare, espressa in fasi precedenti meno drammatiche di malattia, quando, informato, preparato e sostenuto, era in grado di pianificare serenamente il proprio futuro. Il familiare, correttamente informato e custode della storia del proprio caro, potrebbe così essere per lui fondamentale presenza e sostegno anche nella delicata fase di accompagnamento alla morte, "nutrendolo" di piccole ma significative attenzioni e di affetto.

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 e influenzata dai media, che tende ad enfatizzarne i successi.

È 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 spesso quindi non adeguatamente

^{nota 4} 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)

rispettata ^{nota 5}, invece di essere correttamente interpretata come un momento importante della vita di un individuo ed accompagnata con rispetto, attenzione e dignità.

La medicina, poi, ha perso il suo carattere *olistico* (cioè di cura di tutta la persona) per divenire sempre più tecnologica e superspecialistica, interessandosi della cura dell'organo o della funzione e disinteressandosi del contesto generale della persona. È 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, in un contesto che nega dignità alla persona malata. Per contro c'è il rischio che, una volta rivelatisi inutili i diversi trattamenti specialistici, la persona morente venga *abbandonata*, perdendo di vista che compito della medicina è *prendersi cura* della persona anche e soprattutto 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 e di tutto il personale di assistenza e cura.

L'astensione da qualsiasi procedura e/o intervento diagnostico-terapeutico non proporzionato è materia dell'articolo 16 del Codice di deontologia medica e dell'articolo 2 della legge 219/2017 (ALLEGATO 2°A). Vale la pena di ricordare che, in **ambito cattolico**, 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 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°B11). In questa arrivava ad affermare che "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".

Anche di recente, l'argomento è stato trattato con straordinaria efficacia da **Papa Francesco** che, rivolgendosi alla World Medical Association riunita sulle questioni del fine-vita (16 novembre 2017), ha affermato, con l'autorità morale che impersona, che "occorre quindi *un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona*", per poi concludere invitando a restituire "*umanità all'accompagnamento del morire, senza aprire giustificazioni alla soppressione del vivere*" (ALLEGATO 2°B12).

Compito della medicina è *prendersi cura* della persona con problemi di salute. Talvolta, alla fine della vita, 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. Accompagnare a 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 6}.

^{nota 5} 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 6} dalle considerazioni di Enrico Larghero, medico anestesista, teologo morale (27)

RACCOMANDAZIONI

Avendo condiviso le osservazioni riportate nelle pagine precedenti, il Comitato di Etica per la pratica Clinica dell'ULSS 8-Berica e il Comitato Etico di IPAB-Vicenza esplicitano le seguenti raccomandazioni:

1. Compito della medicina è *prendersi cura* della persona con problemi di salute. L'alimentazione-idratazione artificiale tramite PEG o sondino naso-gastrico può spesso rappresentare un valido mezzo per raggiungere questo scopo. Tuttavia, chi *si prende cura* deve valutare attentamente l'**adeguatezza** clinica di quanto propone, ma anche la sua **proporzionalità**, rispetto alla situazione ed alla storia della persona che ne deve beneficiare. Tale persona va considerata nella sua globalità di soggetto portatore di diritti, interessi e preferenze, all'interno di una storia di vita e di una rete di relazioni significative. Per questo motivo, la nutrizione-idratazione artificiale va proposta solo se sostenuta da una **corretta indicazione** e va messa in atto, con il **consenso** validamente espresso dal soggetto o da chi – avendone la tutela – lo rappresenta, solo se **utile** alla persona, perché coerente col suo *progetto di vita*. Il medico che non disattende le libere e consapevoli volontà della persona ammalata, diventa garante, oltre che della sua salute, anche della sua dignità, che si esprime nella libertà e nell'autonomia.
2. La nutrizione-idratazione artificiale tramite PEG o sondino, analogamente a tutti gli altri approcci medici (diagnostici, terapeutici, di sostegno), trova indicazione quando i benefici attesi superano i rischi della procedura in sé, nel rispetto del principio di **beneficialità**. 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 di vita e al decorso della patologia di fondo, che affligge la persona. In certi contesti, il ricorso all'alimentazione artificiale (che, dopo la legge 219/2017, va considerata a tutti gli effetti un trattamento medico) può rappresentare un trattamento non proporzionato e quindi il medico se ne deve astenere, in ossequio al Codice deontologico della professione ed alla legge 219/2017...
3. Prima di posizionare una P.E.G. per alimentazione artificiale è necessario chiedersi:
 - quanto proposto...
 - è il mezzo giusto per risolvere il problema specifico che si sta affrontando? è quindi **adeguato** (o appropriato) da un punto di vista medico?
 - è **proporzionato** alla situazione sanitaria generale del soggetto, alle sue personali e legittime aspettative di sentirsi curato e veder migliorare la qualità della sua vita residua?
 - è rispettoso della **dignità** della persona (che quindi non può essere oggetto di proposte terapeutiche *futili*) ?
 - c'è un "saldo positivo" nel bilancio tra benefici e rischi della procedura - nel rispetto quindi del principio di **beneficialità**?
 - c'è il consenso alla procedura da parte della persona (espresso dalla stessa nelle forme idonee o attendibilmente ricostruito da chi ne ha la tutela) - nel rispetto quindi del principio di **autonomia**?

Se la risposta a queste domande non fosse sicuramente positiva, sarà opportuno rivalutare attentamente la situazione.

4. La valutazione di **adeguatezza** della proposta terapeutica compete all'equipe curante: la valutazione della sua **proporzionalità** compete solo in parte ancora al medico, ma, alla fine, rientra nella responsabilità insindacabile della persona ammalata, direttamente o attraverso la persona nominata garante del rispetto della sua volontà adeguatamente espressa (fiduciario). È comunque sempre opportuno che il medico, nel proporre un trattamento capace di influire sulla vita e sulla morte di una persona, proceda nel rispetto della *massima collegialità possibile*, coinvolgendo, anche in più incontri, i diversi attori interessati, nei loro specifici livelli di responsabilità:
- anzitutto la persona, se in grado di intendere e, in qualsiasi modo, di esprimere la sua volontà; in caso diverso, l'Amministratore di sostegno, il Tutore, il Fiduciario se nominati;
 - i familiari, che sono i custodi della sua storia e del suo progetto di vita;
 - il Medico di Medicina Generale o di fiducia, essendo colui che unisce conoscenze adeguate all'esperienza storica sulla storia della persona;
 - gli altri componenti l'equipe di cura e assistenza e tutte le altre persone, che in qualche modo si relazionano col paziente e sono coinvolte nella sua cura.

L'equipe curante deve considerare, però, che la persona (soggetto e centro di tutto il progetto di cura) mantiene il diritto di accettare o rifiutare la proposta, valutandone la proporzionalità rispetto al proprio progetto di vita e che la volontà del soggetto capace ed informato prevale.

5. La persona ammalata, anche **se perde la capacità di intendere e di volere**, mantiene tutti i suoi diritti, la sua dignità.

In questo contesto, di fronte ad un trattamento ritenuto adeguato...

- prima di prendere una decisione, bisogna cercare di ricostruire, per quanto possibile, il progetto di vita e le aspettative di quella persona, soprattutto in relazione a quanto sta vivendo ora, e tenere questo dato in attenta considerazione. Se esistono delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) oppure altre precedenti manifestazioni di volontà inequivocabilmente e consapevolmente contrarie alla alimentazione/idratazione artificiale, il medico deve astenersi dal procedere. Lo stesso farà se dalla ricostruzione della volontà presunta o dichiarata del malato, accertata eventualmente in sede giudiziaria, risultassero indicazioni in tal senso.

- laddove non fosse possibile risalire ad indicazioni precedentemente espresse, né ricostruire attendibilmente il progetto di vita del malato, è tassativo offrire alla persona ammalata tutti i supporti necessari a garantirle la vita (compresa quindi anche la nutrizione artificiale), in quanto né il medico, né il tutore o amministratore di sostegno e neppure il fiduciario possono disporre della sua vita (diritto *personalissimo*).

A decisione diversa si dovrebbe invece pervenire, qualora la situazione in cui versa il soggetto fosse tale da far ritenere l'alimentazione stessa clinicamente inadeguata, futile e 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 nutrizione artificiale tramite 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 affettiva e sociale.
7. Nei confronti dei minori vale il principio della richiesta del consenso (ove è possibile e nei modi in cui è attuabile, come sostiene anche la legge 219/2017 all'articolo 3), anche se il coinvolgimento dei genitori è indispensabile. Non si devono far mancare i supporti per

garantire la vita, nei confronti della quale nessuno, nemmeno il genitore, ha disponibilità; non è tuttavia nemmeno lecito prolungare indebitamente un'agonia irreversibile. 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, disponibili a modificare gli accordi raggiunti, se la situazione dovesse cambiare.
9. Nel valutare le diverse storie di cura, 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 un'agonia senza speranza di alcun beneficio (se non appunto il mero allontanamento della morte) né sulla patologia di fondo, né sulla qualità della vita residua.
10. Qualora per una persona venisse richiesta (da colleghi e/o parenti) una PEG, che il medico materialmente incaricato dell'esecuzione ritenesse in scienza e coscienza di non dover posizionare, è opportuno concordare uno o più incontri con gli altri attori coinvolti (familiari, medici e personale non medico delle case di riposo, medico di medicina generale o di fiducia...). L'obiettivo è raggiungere il massimo della condivisione nelle decisioni da prendere. Una decisione assunta può comunque essere rivalutata a breve distanza, alla luce dell'evoluzione clinica.
11. Come per altre procedure, anche nel caso della PEG, per evitare di trovarsi in situazioni di difficile gestione è importante prevenire, per quanto possibile, ogni condizione di contrasto o incertezza. È necessario predisporre per ogni persona in situazione critica o nella fase finale della propria storia di malattia e di vita un piano di cure attento e personalizzato, impostando l'approccio terapeutico globale. È fondamentale che venga concordato quanto prima (coinvolgendo adeguatamente, se richiesto dall'interessato, anche i congiunti) tutto il piano di cura, discutendo con chiarezza gli obiettivi che si vogliono raggiungere, i presidi che si intendono porre in atto (eventuale tracheostomia, 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 (v. articolo 5 della legge 219/2017).
12. Per migliorare la conoscenza e la presa di coscienza sul tema dell'alimentazione artificiale e delle sue indicazioni corrette, è opportuno che quanto esposto in questo documento venga diffuso, nei modi dovuti e col necessario supporto, tra tutte le persone a vario titolo coinvolte con questo tipo di decisioni, comprendendo anche i familiari (*eventualmente anche attraverso le associazioni che, nei diversi contesti, li rappresentano*).

CONCLUSIONE

Ogni storia va valutata specificamente e approfonditamente nel suo proprio contesto, poiché ognuna è diversa dalle altre. È impossibile cercare delle soluzioni dogmatiche e precostituite a tutti i problemi, che spesso sorgono di fronte alle richieste di PEG: le osservazioni sopra esposte vogliono essere un aiuto nel procedere, avendo presente che il rispetto della dignità della persona ed il principio di beneficenza devono sempre ispirare i comportamenti e le scelte di chi si prende cura.

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 lasciando 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 incidere, con conseguente bassissimo rischio emorragico. La sonda viene trazionata 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:

I modelli più utilizzati di PEG 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 viene così portata all'esterno attraverso la bocca.

1°B) P.E.G. – LIMITI

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

In alcune condizioni, però, non è possibile posizionare una PEG. 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 la PEG 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 Nutrizione Artificiale 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 in 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 sullo stato nutrizionale e sulla lunghezza della sopravvivenza 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. Non è ammessa forma alcuna di detenzione, di ispezione o perquisizione personale, né qualsiasi altra restrizione della libertà personale, se non per atto motivato dell'autorità giudiziaria e nei soli casi e modi previsti dalla legge.

In casi eccezionali di necessità ed urgenza, indicati tassativamente dalla legge l'autorità di pubblica sicurezza può adottare provvedimenti provvisori, che devono essere comunicati entro quarantotto ore all'autorità giudiziaria e, se questa non li convalida nelle successive quarantotto ore, si intendono revocati e restano privi di ogni effetto.

E' punita ogni violenza fisica e morale sulle persone comunque sottoposte a restrizioni di libertà.

La legge stabilisce i limiti massimi della carcerazione preventiva.

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.

Art. 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 disporre.

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 – 2014

Doveri generali e competenze del medico

Doveri del medico sono la tutela della vita, della salute psico-fisica, il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, nel rispetto della libertà e della dignità della persona, senza discriminazione alcuna, quali che siano le condizioni istituzionali e sociali nelle quali opera.

Al fine di tutelare la salute individuale e collettiva, il medico esercita attività basate sulle competenze, specifiche ed esclusive, previste negli obiettivi formativi degli Ordinamenti didattici dei Corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia e Odontoiatria e Protesi dentaria, integrate e ampliate dallo sviluppo delle conoscenze in medicina, delle abilità tecniche e non tecniche connesse alla pratica professionale, delle innovazioni organizzative e gestionali in sanità, dell'insegnamento e della ricerca.

La diagnosi a fini preventivi, terapeutici e riabilitativi è una diretta, esclusiva e non delegabile, competenza del medico e impegna la sua autonomia e responsabilità.

Tali attività, legittimate dall'abilitazione dello Stato e dall'iscrizione agli Ordini professionali nei rispettivi albi, sono altresì definite dal Codice.

Art. 16 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA – 2014

Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati

Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia ed appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati, dai quali non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita.

Il controllo efficace del dolore si configura, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato.

Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.

Art. 17 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA – 2014

Atti finalizzati a provocare la morte

Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocarne la morte.

Art. 18 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA – 2014

Trattamenti che incidono sulla integrità psico-fisica

I trattamenti che incidono sulla integrità psico-fisica sono attuati al fine esclusivo di procurare un concreto beneficio clinico alla persona.

Art. 20 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA – 2014

Relazione di cura

La relazione tra medico e paziente è costituita sulla libertà di scelta e sull'individuazione e condivisione delle rispettive autonomie e responsabilità.

Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando il tempo della comunicazione quale tempo di cura.

Art. 26 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA – 2014

Cartella clinica

Il medico redige la cartella clinica, quale documento essenziale dell'evento ricovero.....

Il medico.....registra il decorso clinico-assistenziale nel suo contestuale manifestarsi o nell'eventuale pianificazione anticipata delle cure nel caso di pazienti con patologia progressiva...

Il medico registra nella cartella clinica i modi e i tempi dell'informazione e i termini del consenso o dissenso della persona assistita o del suo rappresentante legale...

Art. 35 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA – 2014

Consenso e dissenso informato

L'acquisizione del consenso o del dissenso è un atto di specifica ed esclusiva competenza del medico, non delegabile.

Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato.

Il medico acquisisce, in forma scritta e sottoscritta o con altre modalità di pari efficacia documentale, il consenso o il dissenso del paziente, nei casi previsti dall'ordinamento e dal Codice e in quelli prevedibilmente gravati da elevato rischio di mortalità o da esiti che incidano in modo rilevante sull'integrità psico-fisica.

Il medico tiene in adeguata considerazione le opinioni espresse dal minore in tutti i processi decisionali che lo riguardano.

Art. 38 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA – 2014

Dichiarazioni anticipate di trattamento

Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento espresse in forma scritta, sottoscritta e datata da parte di persona capace e successive a un'informazione medica di cui resta traccia documentale.

La dichiarazione anticipata di trattamento comprova la libertà e la consapevolezza della scelta sulle procedure diagnostiche e/o sugli interventi terapeutici che si desidera o non si desidera vengano attuati in condizione di totale o grave compromissione della facoltà cognitive o valutative che impediscono l'espressione di volontà attuali.

Il medico nel tenere conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento, verifica la loro congruenza logica e clinica con la condizione in atto e ispira la propria condotta al rispetto della dignità e della qualità di vita del paziente, dandone chiara espressione nella documentazione sanitaria.

Il medico coopera con il rappresentante legale perseguendo il migliore interesse del paziente e in caso di contrasto si avvale del dirimente giudizio previsto dall'ordinamento e, in relazione alle condizioni cliniche, procede comunque tempestivamente alle cure ritenute indispensabili e indifferibili.

Art. 39 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA – 2014

Assistenza al malato a prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza

Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita.

Il medico, in caso di definitiva compromissione dello stato di coscienza del paziente, prosegue nella terapia del dolore e nelle cure palliative, attuando trattamenti a sostegno delle funzioni vitali finché ritenuti proporzionati, tenendo conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento.

Art. 53 del CODICE DI DEONTOLOGIA MEDICA – 2014

Rifiuto consapevole di alimentarsi

Il medico informa la persona capace sulle conseguenze che un rifiuto protratto di alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l'assistenza, non assumendo iniziative costrittive né collaborando a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiale.

LEGGE 219/2017

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

Art. 1. Consenso informato

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'équipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti più consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'équipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirlo.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

Art. 2. Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriate terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

Art. 3. Minori e incapaci

1. La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

4. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui

all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

Art. 4. Disposizioni anticipate di trattamento

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5 dell'articolo 3.

6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, che provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione della cartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet.

Art. 5. Pianificazione condivisa delle cure

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

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 DI 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 benefico 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 eutanastica 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 Umami 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 morbilità, 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-umorali

...”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:

Condizioni che devono essere presenti "contemporaneamente" per "non" attuare una Nutrizione Artificiale

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;

(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) sentenza del CONSIGLIO DI STATO del 2014 n° 04460/2014 su ricorso della Regione Lombardia contro le sentenze “Englaro”

Tra le varie argomentazioni, accettando le valutazioni delle maggiori autorità scientifiche nel merito, il Consiglio esplicita che:

37 : La nutrizione e l'idratazione artificiale costituiscono trattamenti medici.

Inoltre

43.4 :la Suprema Corte ha ritenuto che la salute dell'individuo non possa essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva.

43.6 :allorché il rifiuto abbia tali connotati (*cioè sia informato, autentico ed attuale*) non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico.

43.8 : Soltanto in questi limiti (*cioè quelli previsti dall'art. 32 della Costituzione e ribaditi dalle sentenze della Corte Costituzionale n. 258 del 1994 e n. 118 del 1996*) è costituzionalmente corretto ammettere limitazioni al diritto del singolo alla salute, il quale, 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.

44.1 : ...è pervenuta così all'affermazione del moderno principio di alleanza terapeutica, snodo decisivo sul piano culturale prima ancor che giuridico, poiché porta il singolo paziente, la sua volontà, il suo consenso informato e, quindi, il singolo paziente quale soggetto e non oggetto di cura al centro del percorso sanitario, nel quale medico e paziente concorrono nella scelta della strategia terapeutica più rispondente alla visione della vita e della salute propria della persona che si sottopone alla cura.

44.3 : La decisione terapeutica ha nel consenso informato e nell'autodeterminazione del paziente il suo principio e la sua fine, poiché è il paziente, il singolo paziente, e non un astratto concetto di cura, di bene, di “beneficialità”, il valore primo e ultimo che l'intervento medico deve salvaguardare.

2°B9) COMITATO NAZIONALE DI BIOETICA – OTTOBRE 2008
RIFIUTO E RINUNCIA CONSAPEVOLE AL TRATTAMENTO SANITARIO
NELLA RELAZIONE PAZIENTE-MEDICO

.....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°B10) Definizione europea di ATTO MEDICO

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

“L'Atto medico comprende tutte le azioni professionali, vale a dire le attività scientifiche, didattiche, formative ed educative, cliniche, mediche, 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°B11) 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°B12) MESSAGGIO di Papa Francesco alla World Medical Association sulle questioni di “fine-vita” – 16.11.2017

Al Venerato Fratello
Mons. Vincenzo Paglia
Presidente della Pontificia Accademia per la Vita

Invio il mio cordiale saluto a Lei e a tutti i partecipanti al Meeting Regionale Europeo della *World Medical Association* sulle questioni del cosiddetto “fine-vita”, organizzato in Vaticano unitamente alla Pontificia Accademia per la Vita.

Il vostro incontro si concentrerà sulle domande che riguardano la fine della vita terrena. Sono domande che hanno sempre interpellato l'umanità, ma oggi assumono forme nuove per l'evoluzione delle conoscenze e degli strumenti tecnici resi disponibili dall'ingegno umano. La medicina ha

infatti sviluppato una sempre maggiore capacità terapeutica, che ha permesso di sconfiggere molte malattie, di migliorare la salute e prolungare il tempo della vita. Essa ha dunque svolto un ruolo molto positivo. D'altra parte, oggi è anche possibile protrarre la vita in condizioni che in passato non si potevano neanche immaginare. Gli interventi sul corpo umano diventano sempre più efficaci, ma non sempre sono risolutivi: possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle, ma questo non equivale a promuovere la salute. Occorre quindi un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona.

Il Papa Pio XII, in un memorabile discorso rivolto 60 anni fa ad anestesisti e rianimatori, affermò che non c'è obbligo di impiegare sempre tutti i mezzi terapeutici potenzialmente disponibili e che, in casi ben determinati, è lecito astenersene (cfr *Acta Apostolicae Sedis* XLIX [1957], 1027-1033). È dunque moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponde a quel criterio etico e umanistico che verrà in seguito definito "proporzionalità delle cure" (cfr Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia*, 5 maggio 1980, IV: *Acta Apostolicae Sedis* LXXII [1980], 542-552). L'aspetto peculiare di tale criterio è che prende in considerazione «il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali» (*ibid.*). Consente quindi di giungere a una decisione che si qualifica moralmente come rinuncia all'"accanimento terapeutico".

È una scelta che assume responsabilmente il limite della condizione umana mortale, nel momento in cui prende atto di non poterlo più contrastare. «Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire», come specifica il *Catechismo della Chiesa Cattolica* (n. 2278). Questa differenza di prospettiva restituisce umanità all'accompagnamento del morire, senza aprire giustificazioni alla soppressione del vivere. Vediamo bene, infatti, che non attivare mezzi sproporzionati o sospenderne l'uso, equivale a evitare l'accanimento terapeutico, cioè compiere un'azione che ha un significato etico completamente diverso dall'eutanasia, che rimane sempre illecita, in quanto si propone di interrompere la vita, procurando la morte.

Certo, quando ci immergiamo nella concretezza delle congiunture drammatiche e nella pratica clinica, i fattori che entrano in gioco sono spesso difficili da valutare. Per stabilire se un intervento medico clinicamente appropriato sia effettivamente proporzionato non è sufficiente applicare in modo meccanico una regola generale. Occorre un attento discernimento, che consideri l'oggetto morale, le circostanze e le intenzioni dei soggetti coinvolti. La dimensione personale e relazionale della vita – e del morire stesso, che è pur sempre un momento estremo del vivere – deve avere, nella cura e nell'accompagnamento del malato, uno spazio adeguato alla dignità dell'essere umano. In questo percorso la persona malata riveste il ruolo principale. Lo dice con chiarezza il *Catechismo della Chiesa Cattolica*: «Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità» (*ibid.*). È anzitutto lui che ha titolo, ovviamente in dialogo con i medici, di valutare i trattamenti che gli vengono proposti e giudicare sulla loro effettiva proporzionalità nella situazione concreta, rendendone doverosa la rinuncia qualora tale proporzionalità fosse riconosciuta mancante. È una valutazione non facile nell'odierna attività medica, in cui la relazione terapeutica si fa sempre più frammentata e l'atto medico deve assumere molteplici mediazioni, richieste dal contesto tecnologico e organizzativo.

Va poi notato il fatto che questi processi valutativi sono sottoposti al condizionamento del crescente divario di opportunità, favorito dall'azione combinata della potenza tecno-scientifica e degli interessi economici. Trattamenti progressivamente più sofisticati e costosi sono accessibili a fasce sempre più ristrette e privilegiate di persone e di popolazioni, ponendo serie domande sulla sostenibilità dei servizi sanitari. Una tendenza per così dire sistemica all'incremento dell'ineguaglianza terapeutica. Essa è ben visibile a livello globale, soprattutto comparando i diversi

continenti. Ma è presente anche all'interno dei Paesi più ricchi, dove l'accesso alle cure rischia di dipendere più dalla disponibilità economica delle persone che dalle effettive esigenze di cura.

Nella complessità determinata dall'incidenza di questi diversi fattori sulla pratica clinica, ma anche sulla cultura della medicina in generale, occorre dunque tenere in assoluta evidenza il comandamento supremo della *prossimità responsabile*, come chiaramente appare nella pagina evangelica del Samaritano (cfr Luca 10,25-37). Si potrebbe dire che l'imperativo categorico è quello di non abbandonare mai il malato. L'angoscia della condizione che ci porta sulla soglia del limite umano supremo, e le scelte difficili che occorre assumere, ci espongono alla tentazione di sottrarci alla relazione. Ma questo è il luogo in cui ci vengono chiesti amore e vicinanza, più di ogni altra cosa, riconoscendo il limite che tutti ci accumuna e proprio lì rendendoci solidali. Ciascuno dia amore nel modo che gli è proprio: come padre o madre, figlio o figlia, fratello o sorella, medico o infermiere. Ma lo dia! E se sappiamo che della malattia non possiamo sempre garantire la guarigione, della persona vivente possiamo e dobbiamo sempre prenderci cura: senza abbreviare noi stessi la sua vita, ma anche senza accanirci inutilmente contro la sua morte. In questa linea si muove la medicina palliativa. Essa riveste una grande importanza anche sul piano culturale, impegnandosi a combattere tutto ciò che rende il morire più angoscioso e sofferto, ossia il dolore e la solitudine.

In seno alle società democratiche, argomenti delicati come questi vanno affrontati con pacatezza: in modo serio e riflessivo, e ben disposti a trovare soluzioni – anche normative – il più possibile condivise. Da una parte, infatti, occorre tenere conto della diversità delle visioni del mondo, delle convinzioni etiche e delle appartenenze religiose, in un clima di reciproco ascolto e accoglienza. D'altra parte lo Stato non può rinunciare a tutelare tutti i soggetti coinvolti, difendendo la fondamentale uguaglianza per cui ciascuno è riconosciuto dal diritto come essere umano che vive insieme agli altri in società. Una particolare attenzione va riservata ai più deboli, che non possono far valere da soli i propri interessi. Se questo nucleo di valori essenziali alla convivenza viene meno, cade anche la possibilità di intendersi su quel riconoscimento dell'altro che è presupposto di ogni dialogo e della stessa vita associata. Anche la legislazione in campo medico e sanitario richiede questa ampia visione e uno sguardo complessivo su cosa maggiormente promuova il bene comune nelle situazioni concrete.

Nella speranza che queste riflessioni possano esservi di aiuto, vi auguro di cuore che il vostro incontro si svolga in un clima sereno e costruttivo; che possiate individuare le vie più adeguate per affrontare queste delicate questioni, in vista del bene di tutti coloro che incontrate e con cui collaborate nella vostra esigente professione.

Il Signore vi benedica e la Madonna vi protegga.

FRANCESCO

2°B13) LINEE di INDIRIZZO PER L'INFORMAZIONE 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 minorenni, 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:
 - o notizie e dati specialistici forniti senza sigle o termini scientifici (se indispensabili, accompagnati da spiegazione in lingua corrente);
 - o 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;
 - o interprete o materiale informativo tradotto, ove possibile, in presenza di paziente straniero, affinché venga correttamente e completamente compreso ciò che viene detto;
 - o 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:
 - o natura e scopo principale
 - o 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.

MODALITÀ di ACQUISIZIONE DEL CONSENSO

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

