



**S.I.N.P.E.**  
**Società Italiana di Nutrizione**  
**Parenterale ed Enterale**

**Coordinamento Didattico della**  
**Regione Lombardia**

**CORSO REGIONALE SINPE della LOMBARDIA**  
**"LE BASI DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE"**  
**Villa Sacro Cuore di Triuggio (MI), 12 maggio 2011**

# Problemi etici nella nutrizione artificiale



**Dr. Virginio Bonito**  
**Ospedali Riuniti di Bergamo**

# Problemi etici

## Iniziare / proseguire / sospendere la NA

### Incertezze e conflitti

## Sommario

**I clessidra: alcuni racconti.**

II clessidra: l'incertezza delle prove

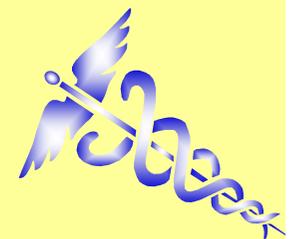
III clessidra: Informazione & responsabilità  
nella relazione di cura

## *Problemi etici nella nutrizione artificiale*

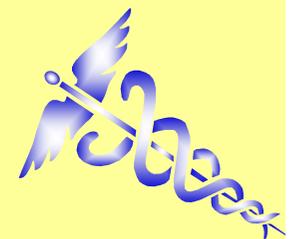
Ciascuno provi a ricordare una persona la cui storia lo ha coinvolto ...

Come si chiamava ?

Perché mi ricordo di lei ?



*Problemi etici nella nutrizione artificiale*  
Proviamo a raccontare alcune storie ...



## Problemi etici

Iniziare / proseguire / sospendere la NA  
Incertezze e conflitti

### Sommario

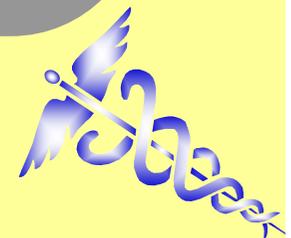
L'incertezza & la ricerca di prove di efficacia

Le norme & la ricerca di decisioni buone e giuste

## Problemi etici

### Iniziare / proseguire / sospendere la NA Incertezze e conflitti

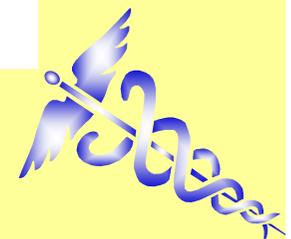
- In caso di rifiuto della persona capace.
- In caso di rifiuto anticipato
- In caso di malattia terminale.
- In caso di stato vegetativo.
- In caso di demenza.



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nella persona capace  
**Cosa dicono le Società scientifiche italiane ?**  
**Il documento SINPE**  
(gennaio 2007)

**PRECISAZIONI IN MERITO ALLE  
IMPLICAZIONI BIOETICHE DELLA  
NUTRIZIONE ARTIFICIALE**

*Documento elaborato dal  
Consiglio Direttivo  
e dalla Commissione di Bioetica della  
Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale  
(SINPE)*



# Il documento SINPE (gennaio 2007)

## “Il malato oncologico terminale”

- nel secondo caso, l'opportunità o meno di instaurare o continuare la NA deve derivare da una valutazione medica sia del potenziale beneficio sulla qualità di vita sia delle potenziali complicazioni associate al trattamento (ovvero, ad una valutazione di costo/efficacia e rischio/efficacia). Tale valutazione è basata sulle linee guida nazionali e internazionali e concorrerà alla decisione finale presa nell'ovvio rispetto della volontà del malato e con il suo necessario consenso;

La letteratura internazionale è concorde nel ritenere indicata la NA nel malato oncologico in fase avanzata quando vi è un'attesa di sopravvivenza di almeno tre mesi. La convenzione internazionale che identifica in tre mesi il periodo minimo di sopravvivenza perché possa essere instaurata la NA nasce dall'osservazione empirica che la sopravvivenza in condizioni di digiuno assoluto non supera mai 7-8 settimane di vita. Nel malato incurabile preagonico o con attesa di sopravvivenza di pochi giorni o settimane, la NA non è di norma indicata: in tali pazienti è assente il senso della fame o della sete e l'intervento medico deve mirare prevalentemente ad eliminare o controllare i sintomi.



# Is there a role for hydration at the end of life ?

(Dalal S, Curr Opin Supp Palliat Care, 2009; 3: 72-78)

**Quesito:** la disidratazione provoca sintomi (*sensazione di sete, fatigue, delirium, neurotossicità indotta da oppioidi [OIN], miocloni, sedazione/sopore, allucinazioni*) che la reidratazione può alleviare (*attenzione a sovraccarico di liquidi: congestione respiratoria, secrezioni bronchiali, versamento pleurico, ascite*) ?

- **Studi contrastanti** sull'associazione fra sintomi e presenza del deficit di fluidi. Alcuni studi positivi (Faisinger 1994, Ripamonti 1996, Stone 1993) , altri negativi (Burge 1993, Mc Cann 1994) (per i quali il carico sintomatologico complessivo è non correlato allo stato di idratazione)
- Basse quantità di liquidi (<1000 cc) sono ben tollerate (Morita 2004 e 2005)
- Stessi sintomi dovuti possibilmente ad altre cause: malattia, farmaci, cachessia, insufficienza SNA.



# Is there a role for hydration at the end of life ?

(Dalal S, Curr Opin Supp Palliat Care, 2009; 3: 72-78)

**Table 1 Hydration debate**

## Arguments for hydration

Provides a basic human need  
Provides comfort and prevents uncomfortable symptoms: confusion, agitation, and neuromuscular irritability  
Prevents complications (e.g., neurotoxicity with high-dose narcotics)  
Relieves thirst, recognized as a sign of fluid needs  
Does not prolong life to any meaningful degree  
Allows providers to continue their efforts to find ways to improve comfort and life quality, despite the perception of a poor quality of life  
Provides minimum standards of care; not doing so would break a bond with the patient  
May set a precedent to withhold therapies from other patients who are compromised

## Arguments against hydration

Interferes with acceptance of the terminal condition  
Intravenous therapy is painful and intrusive  
Prolongs suffering and the dying process  
Unnecessary as unconscious patients do not experience uncomfortable symptoms, such as pain or thirst  
Less urine output means less need for bed pan, urinal, commode, or catheter  
Less fluid in the gastrointestinal tract and less vomiting  
Less pulmonary secretions and less cough, choking, and congestion  
Minimizes edema and ascites  
Ketones and other metabolic byproducts in dehydration act as natural anesthetics for the central nervous system, causing decreased levels of consciousness and decreased suffering

Reproduced with permission from [1]. Copyright Elsevier 2004.



# Medically assisted nutrition for palliative care in adult patients

(Good P, Cochrane Database Syst Rev. 2008 Oct 8;(4):CD006274)

- **OBJECTIVES:** To determine the effect of medically assisted nutrition on the quality and length of life of palliative care patients.
- **SEARCH STRATEGY:** Studies were identified from searching The Cochrane Library, MEDLINE (1966 to 2008), EMBASE (1980 to 2008), CINAHL, CANCERLIT, Caresearch, Dissertation abstracts, SCIENCE CITATION INDEX and the reference lists of all eligible trials, key textbooks, and previous systematic reviews. The date of the latest search was July 2008.
- **SELECTION CRITERIA:** All relevant randomised controlled trials (RCTs) or prospective controlled trials (if no RCTs were found).
- **MAIN RESULTS:** no RCTs or prospective controlled studies. Four prospective non-controlled trials (including one qualitative study) that studied medically assisted nutrition in palliative care participants, and One Cochrane systematic review (on Motor Neurone disease).
- **AUTHORS' CONCLUSIONS:** There are insufficient good quality trials to make any recommendations for practice with regards to the use of medically assisted nutrition in palliative care patients.

# Medically assisted hydration for palliative care patients

(Good P, Cochrane Database Syst Rev. 2008 Apr 16;(2):CD006273)

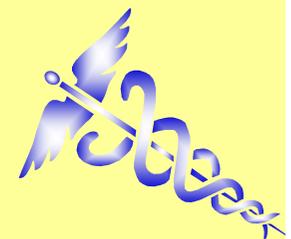
- **OBJECTIVES:** To determine the effect of medically assisted hydration in palliative care patients on their quality and length of life.
- **SEARCH STRATEGY:** Studies were identified from searching CENTRAL, MEDLINE (1966 to 2008), EMBASE (1980 to 2008), CINAHL, CANCERLIT, Caresearch, Dissertation abstracts, SCIENCE CITATION INDEX and the reference lists of all eligible studies, key textbooks, and previous systematic reviews. The date of the latest search was February 2008.
- **SELECTION CRITERIA:** All relevant randomised controlled trials (RCTs) or prospective controlled studies of medically assisted hydration in palliative care patients.
- **MAIN RESULTS:** Five relevant studies were identified. These included two RCTs (93 pts), and three prospective controlled trials (360 pts).

One study found that sedation and myoclonus (involuntary contractions of muscles) were improved more in the intervention group (28 - hydration, 23 - placebo). Another study found that dehydration was significantly higher in the non-hydration group, but that some fluid retention symptoms (pleural effusion, peripheral oedema and ascites) were significantly higher in the hydration group (59 - hydration group, 167 - non -hydration group). The other three studies did not show significant differences in outcomes between the two groups.
- **AUTHORS' CONCLUSIONS:** There are insufficient good quality studies to make any recommendations for practice with regard to the use of medically assisted hydration in palliative care patients.



# Il documento SINPE (gennaio 2007) "Situazioni non oncologiche" (SV, Demenze, Parkinson, SLA)

Ancora, vi sono situazioni non oncologiche in cui la NA può mantenere in vita il malato per un tempo superiore alla storia naturale della malattia. Si tratta ad esempio dei casi di stato vegetativo permanente, o di patologie neurologiche degenerative o vascolari in fase particolarmente avanzata (m. di Alzheimer, m. di Parkinson, Sclerosi Laterale Amiotrofica, etc.): in queste condizioni, la decisione sull'opportunità di instaurare, continuare o sospendere determinati trattamenti sostitutivi (NA, ventilazione assistita, etc.) implica una problematica più complessa, da affrontare in modo collegiale con il contributo del neurologo, del nutrizionista clinico, degli altri specialisti coinvolti, del *care-giver* e dell'assistente familiare: comunque, la decisione andrà presa caso per caso.

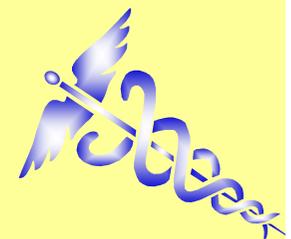


## Il documento SINPE (gennaio 2007)

# "Il malato in stato vegetativo permanente" cioè irreversibile

- nel terzo caso, dove la NA si pone come terapia sostitutiva, certamente efficace nel mantenere lo stato nutrizionale del malato (e talora indispensabile per mantenerlo in vita), la valutazione sulla opportunità di sospendere questo o altri trattamenti sostitutivi implica considerazioni complesse di natura etica e giuridica che esulano da una valutazione puramente e squisitamente medica; ciò nondimeno, anche in questa ultima situazione, il giudizio medico è di importanza cruciale, poiché garantisce il necessario e imprescindibile supporto tecnico-scientifico a decisioni di ordine etico o giuridico.

Nel caso di paziente incosciente è opportuno anche **tenere conto della pregressa volontà del malato e dell'eventuale Testamento Biologico**. A tale proposito si ricorda quanto affermato dal Comitato Nazionale di Bioetica sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento: "che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, sia che lo attui, sia che non lo attui, di esplicitare formalmente ed adeguatamente in cartella clinica le ragioni delle sue decisioni."



# La NIA è indicata in caso di demenza ?

## Efficacia della NA:

- sulla sopravvivenza
- sulla qualità della vita
- sulla prevenzione delle ulcere da decubito
- sullo stato nutrizionale
- sui sintomi funzionali, comportamentali e psichiatrici della demenza.

"We found no conclusive evidence

*It may actually increase the risk of developing pneumonia due to inhaling small quantities of the feed and even death.*

*This area is difficult to research but better designed studies are required to provide more robust evidence."*

(Cochrane Database  
of Systematic Reviews  
Sampson et al 2009)



# La NIA è indicata in caso di demenza ?

Clinical Nutrition (2006) 25, 330–360



ELSEVIER

Clinical  
Nutrition

<http://intl.elsevierhealth.com/journals/clnu>

ESPEN GUIDELINES

**ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics** ☆

In demented patients ONS or tube feeding (TF) may lead to an improvement of nutritional status.

In early and moderate dementia consider ONS and occasionally TF to ensure adequate energy and nutrient supply and to prevent undernutrition.

In patients with terminal dementia, tube feeding is not recommended.



## La NIA può essere indicata in caso di demenza associata a deficit nutrizionale ! [ESPEN Guidelines 2006]

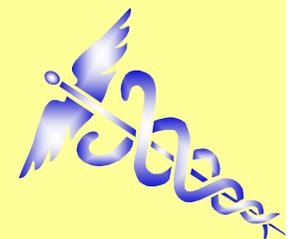
- **Grave disfagia**  
(orale e/o faringea con episodi quotidiani di aspirazione di liquidi/cibo).
- **Deficit nutrizionale**  
(BMI < 18 e perdita di peso > 5 % / 3 mesi).
- **Aspettativa di vita > 4 settimane.**



## Secondo alcuni la NIA dovrebbe essere considerata un trattamento inappropriato in caso di demenza

- Studies show no improvements in
  - ◆ survival
  - ◆ quality of life
  - ◆ nutritional status
  - ◆ healing of pressure ulcers
  - ◆ aspiration risk (increased 3x!)
- Side effects of PEG
  - ◆ infections (local and systemic)
  - ◆ loss of pleasure in eating
  - ◆ diminished contact with caregivers

Finucane TE et al., JAMA 282:1365, 1999  
Gillick MR, N Engl J Med 342:206, 2000



# Iniziare / proseguire / sospendere la NA

## Incertezze e conflitti

“There is no consensus about the definitions of “artificial” and “natural”. Once gastrostomy is performed, calling tube feeding artificial seems somewhat arbitrary. It is certainly not much more “artificial” than is artificial baby formula in artificial bottles”

(Truog RD, Cochrane TI. Refusal of hydration and nutrition. Irrelevance of the “Artificial” vs “Natural” distinction. Arch Int Med 2005; 165: 2574-2576)

“What about patients with severe cognitive impairment who could be fed by hand but are not because hand feeding is too time-intensive and labor-intensive?”

(Mitchell SL Tube feeding versus hand-feeding nursing home residents with advanced dementia: a cost comparison J Am Med Dir Assoc 2003; 4: 27-33)

“It is not possible to prevent all disagreements about the use of ANH”  
“many people believe that nutrition must always be offered, just as pain management, shelter, and basic personal care must be” (Casarett D, Appropriate use of artificial nutrition and hydration-Fundamental principles and recommendations, New Engl J Med 2005; 353: 2607-2612)



# Non è dimostrato che la NIA riduca il rischio di polmonite da aspirazione !

Lannngmore et al, Dysphagia 13, 68-81, 1998

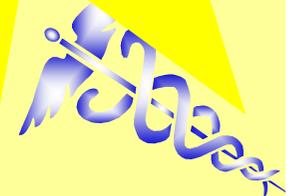
**COLONIZATION**  
Poor oral care/status  
Number of mediations  
Tube feeding

**HOST RESISTANCE**  
Smoking  
Systemic immunological response

**PNEUMONIA**

**ASPIRATION**  
Dependency for feeding

In caso di disfagia per prevenire le polmoniti ab ingestis è fondamentale l' **igiene del cavo orale !**  
la NE non basta



Problemi etici  
Iniziare / proseguire / sospendere la NA  
Incertezze e conflitti

**Sommario**

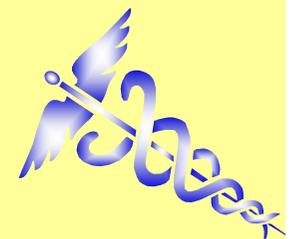
L'incertezza & la ricerca di prove di efficacia

**Le norme & la ricerca di decisioni buone e giuste**

## La responsabilità dell' equipe curante

### Criteri di appropriatezza della cura

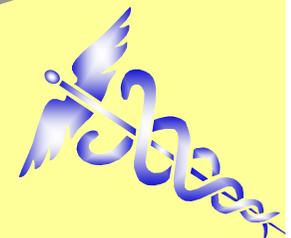
1. La cura rispetta le priorità della persona (vivere meglio / vivere più a lungo).
2. La cura viene attuata con il consenso della persona.
3. La cura ha una sufficiente probabilità di raggiungere lo scopo.



## La responsabilità dell' equipe curante Condividere gli scopi e stabilire le priorità

In questa persona con demenza e disfagia con la NIA ci si propone di:

- migliorare la qualità della sua vita ?
- prolungare la sua vita ?



## La responsabilità dell' equipe curante

La scelta della persona di iniziare la nutrizione artificiale:

- dipende dalla qualità della comunicazione/informazione !
- dipende dalla qualità delle cure !
- dipende dalla possibilità di sospenderla !



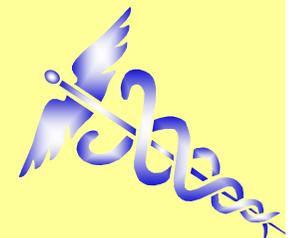
# La qualità dell' informazione: i contenuti

## Le malattie neurodegenerative

- Causa sconosciuta (etiologia multifattoriale).
- Graduale perdita di specifiche popolazioni di neuroni.
- Deficit precoce e lentamente progressivo .
- Malattie croniche curabili ma non guaribili.

**Potenzialmente mortali.**

- Le cure palliative possono anche prolungare la vita.

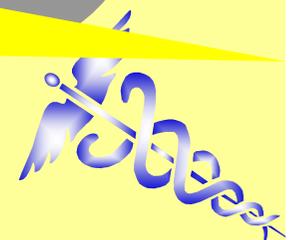


## Una morte evitabile ? Malattie neurodegenerative

- Disfagia
- Paralisi respiratoria e deficit di tosse

Per entrambi questi meccanismi esiste un rimedio efficace: la nutrizione e la ventilazione artificiale possono prolungare la vita anche per anni.

**Il morire può dipendere dalla decisione (del malato o del medico) di non iniziare o sospendere le cure.**



Iniziare, proseguire o sospendere le misure di sostegno vitale

## Come decidere

Abbiamo bisogno di nuove norme ?

Prolungare la vita

Egoismo ?  
Altruismo ?

Scelta ?  
Diritto ?  
Obbligo ?

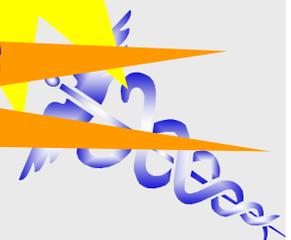
chi decide ?

Accettare la fine  
della vita

Compiere ?  
Rinunciare ?

Eutanasia ?  
Accanimento ?

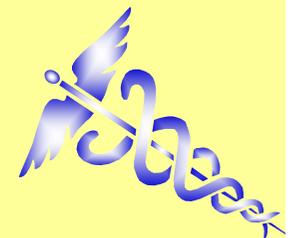
Possiamo permettere che a decidere  
sia il paziente ?



# In Italia il diritto di rifiutare le misure di sostegno vitale come è stato interpretato ?



Dr. Bonito - Neurologia  
Ospedali Riuniti di Bergamo





**Consensus Conference  
della Società Italiana di Nutrizione  
Artificiale e Metabolismo (SINPE)**

**Bergamo 27-28 novembre 2009**

**Iniziare, proseguire o sospendere la NIA:  
abbiamo bisogno di nuove norme ?**

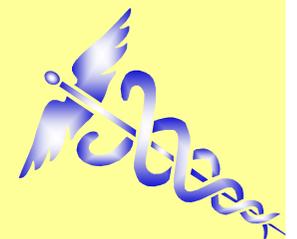


**Dr. Virginio Bonito  
Ospedali Riuniti di Bergamo**

Iniziare, proseguire, sospendere la NIA  
Abbiamo bisogno di nuove norme ?

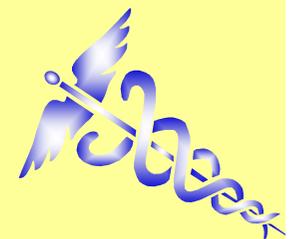
Ragioni & sentimenti

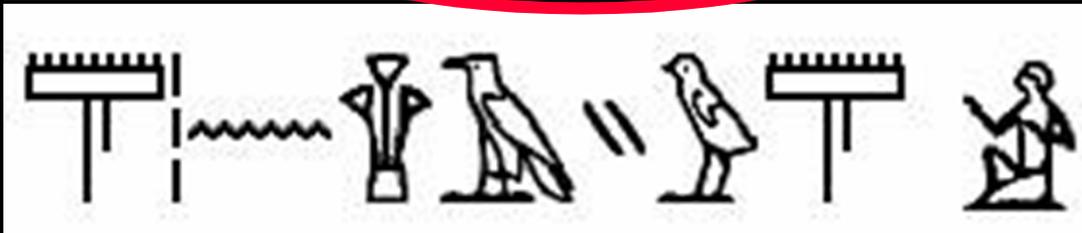
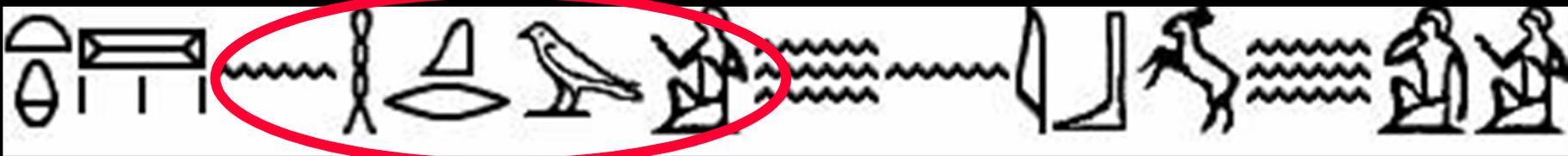
Le norme attuali e quelle future



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA  
Abbiamo bisogno di nuove norme ?

Ragioni & sentimenti

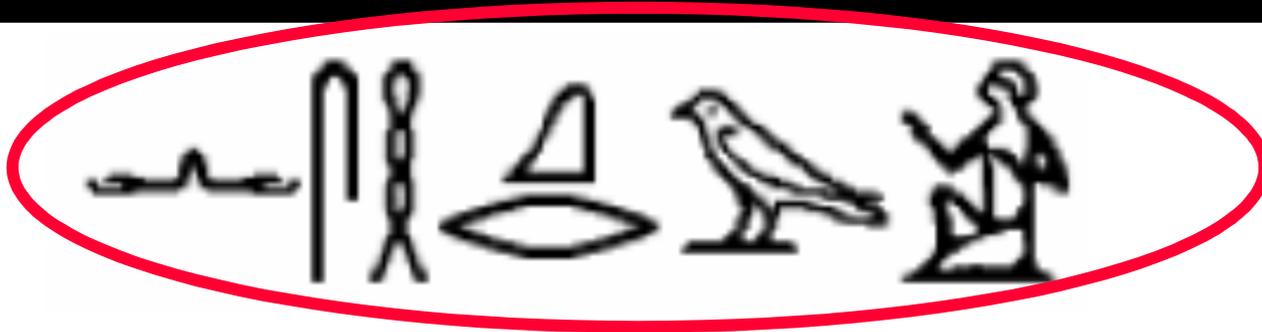




*jw sḥtp.n.j ntr m-mrrt.f jw rdj.n.j t n ḥkr mw n jb ḥbs.w n ḥ3yw*

ho provveduto a soddisfare i desideri del dio, ho dato da mangiare agli affamati, da bere agli assetati, dei vestiti agli ignudi;

*Dal Papiro di Nu* [British Museum, rep. n. 10.477, sudario n. 24, XV-XVI sec. ]



**n shkr.j**

**non ho fatto morire di fame**

Dal Papiro di Nu

[British Museum, rep. n. 10.477, sudario n. 24, XV-XVI sec. ]

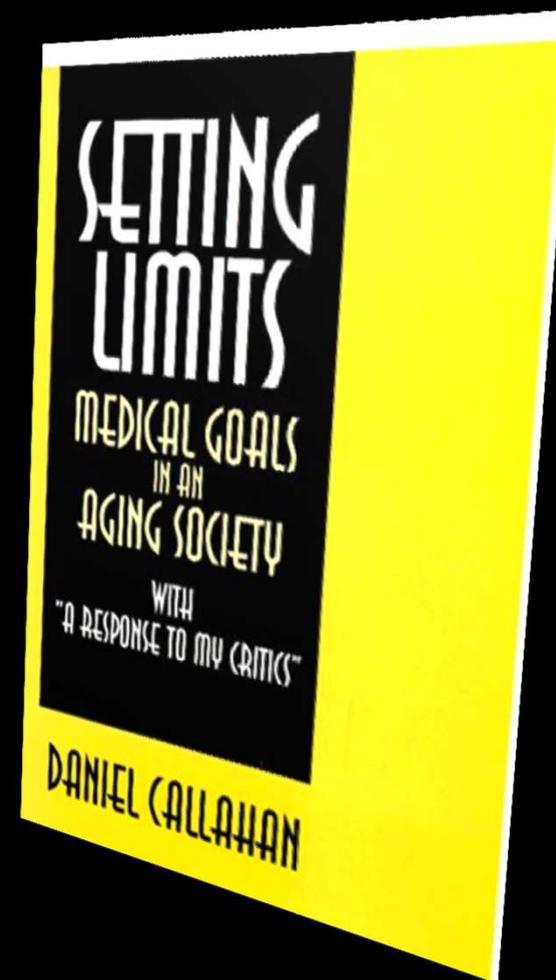


## Ragioni & sentimenti

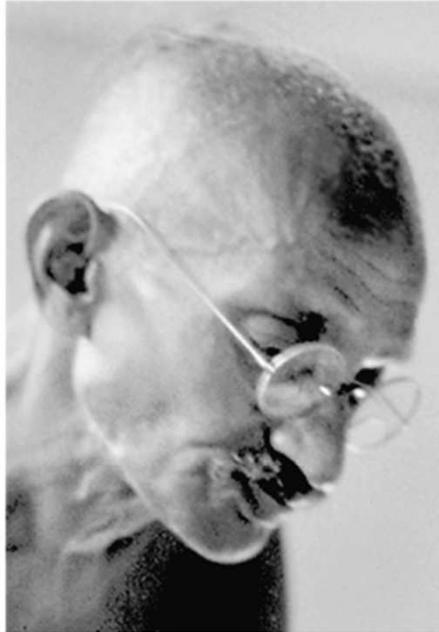
(D. Callahan, *On Feeding the Dying*. Hastings Center Report, October 1983)

*"Il rifiuto della nutrizione può diventare, nel lungo termine, il solo modo efficace per assicurarsi che un largo numero di pazienti biologicamente resistenti venga effettivamente a morte.*

*Considerato il crescente serbatoio di anziani resi disabili dall'età, cronicamente ammalati, fisicamente emarginati, la disidratazione potrebbe diventare a ragione il non trattamento di elezione".*







J. A. Mills/Associated Press

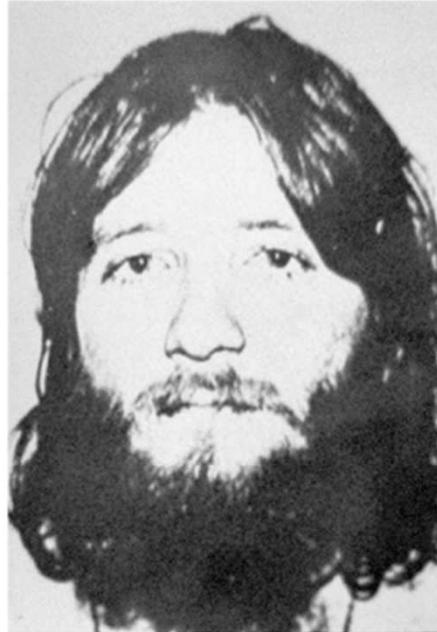
## Gandhi

**HIS CAUSE** Campaigning for India's independence from Britain.

**HOW MANY** He survived 17 hunger strikes.

**LONGEST** Three weeks, in 1924.

**FIRST FOOD, POST-FAST** Orange juice.



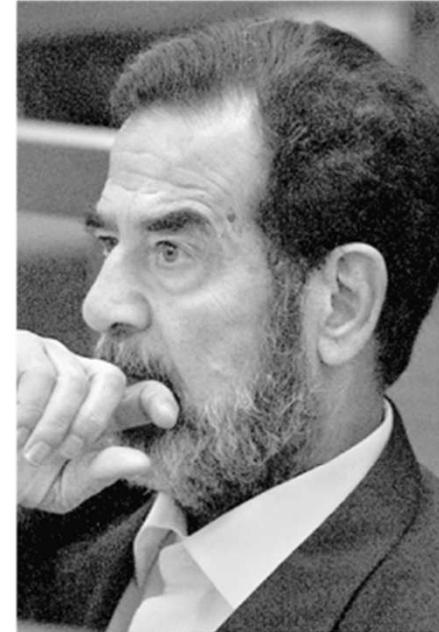
Alan Lewis/Photopress Belfast

## Bobby Sands

**HIS CAUSE** Protesting the imprisonment of Irish Republican Army members by the British authorities.

**DURATION** 1981 strike lasted 66 days. He was the first of 10 to die.

**DIET** Supplemented an all-fluid diet with occasional spoonfuls of salt.



Pool photo by Jamal Nasralah

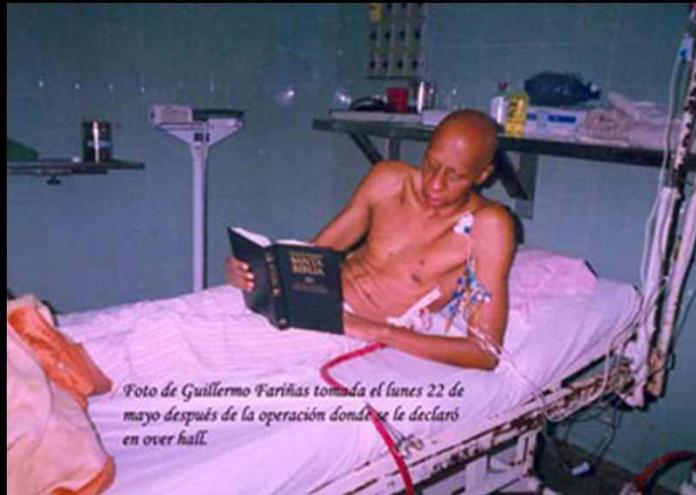
## Saddam Hussein

**HIS CAUSE** Protesting his trial and demanding greater security for his defense lawyers.

**DURATION** July 7 until July 26.

**DIET** Coffee with sugar and water with nutrients, until hospitalized and fed.

**FIRST FOOD, POST-FAST** Beef, rice, bread, fruit and a Coke.



*Foto de Guillermo Fariñas tomada el lunes 22 de mayo después de la operación donde se le declaró en over hall.*

# CAMINO A GUANTÁNAMO

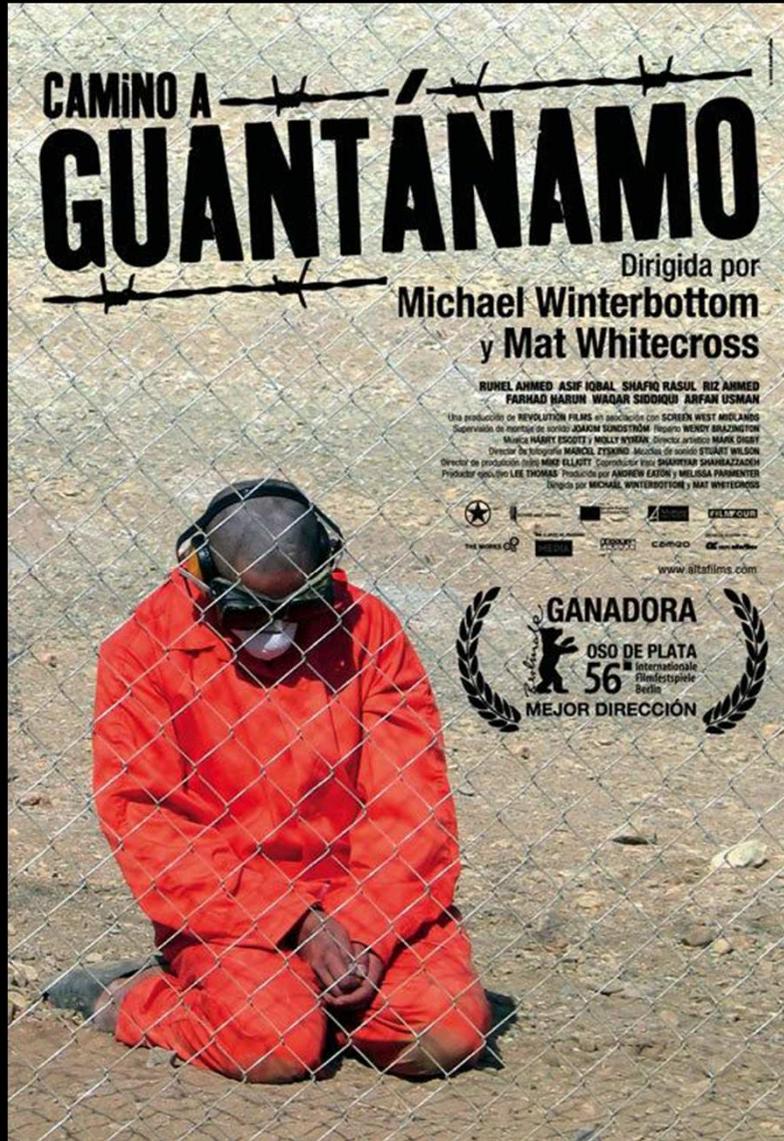
Dirigida por  
**Michael Winterbottom  
y Mat Whitecross**

**RUMEL AHMED ASIF IQBAL SHAFIQ RASUL RIZ AHMED  
FARHAD HARUN WAQAR SIDDIQUI ARIFAN USMAN**

Una producción de REVOLUTION FILMS en asociación con SCREEN WEST MIDLANDS  
Supervisión de montaje de sonido: JOAKIM SUNDBSTRÖM. Reportero: WENDY BRAZINGTON  
Música: HARRY ESCOTT y NICKY WYMAN. Director artístico: MARK DIBBY  
Director de fotografía: MARCEL TYSING. Asesor de sonido: STUART WILSON  
Director de producción: IAIN MIND ELLIOTT. Coproductor: IYAN SHARIYAB SHAHBAZZADEH  
Productor ejecutivo: LEE THOMAS. Producido por ANDREW EASTON y MELISSA PARMENTIER  
Dirigida por MICHAEL WINTERBOTTOM y MAT WHITECROSS



[www.altafilms.com](http://www.altafilms.com)









# Ragioni & sentimenti

(da Wijkmark, "La morte moderna", Iperborea, 2008)

"Abbiamo bisogno di un nuovo atteggiamento nei confronti della morte e dell' invecchiamento, e non solo da parte degli anziani. Deve tornare ad essere *naturale* morire quando il periodo attivo è passato.

Dobbiamo risolvere il problema *con* gli anziani, non *contro* di loro...

Siamo ancora solo all'inizio di un'evoluzione, che va guidata con una campagna di informazione paziente e sofisticata, prima che la soluzione finale possa prendere forma.

Soluzione finale che noi del *Fater* vorremmo definire con la ben nota formula dell'*obbligo volontario*"



# Abbiamo bisogno di nuove norme ?

Sentimenti



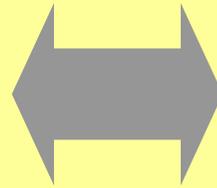
Opinioni



Standard



Norme



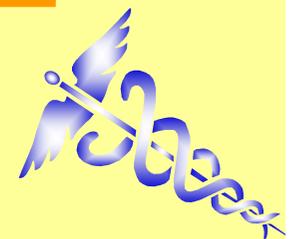
Pratica  
clinica



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA  
Abbiamo bisogno di nuove norme ?

✓ **Ragioni & sentimenti**

Le norme attuali e quelle future



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA  
Abbiamo bisogno di nuove norme ?  
**Le norme attuali**

Costituzione della Repubblica italiana, articoli 2, 13, 32.

art. 2: La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, ...

art. 13: La libertà personale è inviolabile. ...

art. 32: " ... *Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessuna caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.* "



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA  
Abbiamo bisogno di nuove norme ?  
Le norme attuali

Dal CDM '06, Art. 35 Acquisizione del consenso:

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

...

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

..."



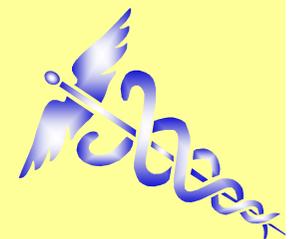
Iniziare, proseguire, sospendere la NIA  
Le norme attuali e quelle future

- 1) Se la persona è capace di consenso
- 2) Se la persona è incapace



# Iniziare, proseguire, sospendere la NIA Le norme attuali e quelle future

1) Se la persona capace è di consenso



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nella persona capace  
**Cosa dice la norma deontologica ?**

Codice deontologia medica (' 06)

Art. 53- Rifiuto consapevole di nutrirsi -

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



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nella persona capace  
Cosa dice la norma deontologica ?

Codice deontologico infermieri ('09):

*Articolo 36*

L'infermiere tutela la volontà dell'assistito di porre dei limiti agli interventi che non siano proporzionati alla sua condizione clinica e coerenti con la concezione da lui espressa della qualità di vita.

*Articolo 38*

L'infermiere non attua e non partecipa a interventi finalizzati a provocare la morte, anche se la richiesta proviene dall'assistito.



# Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nella persona capace Cosa dice la norma deontologica ?

## Codice di deontologia medica '06

### CAPO IV - ACCERTAMENTI DIAGNOSTICI E TRATTAMENTI TERAPEUTICI

Art. 16 Accanimento diagnostico-terapeutico: *"Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità di vita."*

Art. 17 Eutanasia: *"Il medico non deve effettuare né favorire trattamenti con finalità di eutanasia"*

Tra due tabù:  
evitare sia l' eutanasia  
sia l' accanimento terapeutico

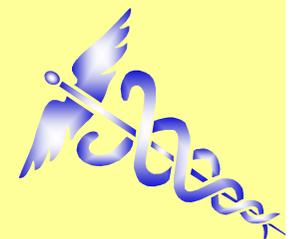


# Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nella persona capace Cosa dice la norma deontologica ?

## CDM '06: CAPO V - ASSISTENZA AI MALATI INGUARIBILI

Art. 39 Assistenza al malato a prognosi infausta: *"In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve **IMPRONTARE la sua opera** ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psichico-fisiche E **FORNIRE** al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita E DELLA DIGNITA' DELLA PERSONA.*

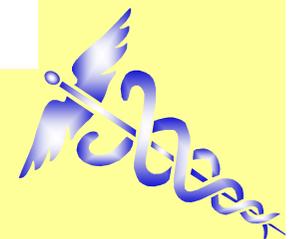
*In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico **deve proseguire** nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta **ragionevolmente utile EVITANDO OGNI FORMA DI ACCANIMENTO TERAPEUTICO.**"*



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nella persona capace  
**Cosa dicono le Società scientifiche italiane ?**  
Il documento SINPE  
(gennaio 2007)

**PRECISAZIONI IN MERITO ALLE  
IMPLICAZIONI BIOETICHE DELLA  
NUTRIZIONE ARTIFICIALE**

*Documento elaborato dal  
Consiglio Direttivo  
e dalla Commissione di Bioetica della  
Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale  
(SINPE)*



# Il documento SINPE (gennaio 2007)

## La NA è un trattamento medico

La NA è da considerarsi, a tutti gli effetti, un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo. La NA non è una misura ordinaria di assistenza (come lavare o imboccare il malato non autosufficiente).

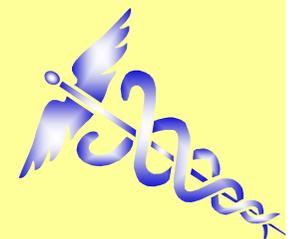
1) **La NA si configura come un trattamento sostitutivo** (come ad esempio la ventilazione meccanica o la emodialisi), in altre parole un trattamento che tende a sostituire in modo temporaneo o permanente il deficit di un organo o di un apparato. In

a - La SINPE ritiene che anche nell'ambito delle cure palliative la NA si configuri sempre come un trattamento medico. Ciò è in accordo con la posizione delle altre società nutrizionali internazionali, ma è in disaccordo con il parere espresso, seppur non unanimemente, dal Comitato Nazionale di Bioetica nel 2005. In specifiche condizioni la NA (e particolarmente, la NE) può essere condotta a domicilio del malato (NAD) e somministrata da personale non medico (finanche dai familiari del malato), tuttavia *non ci sono dubbi che tali procedure debbano essere considerate "atti medici" e "trattamenti medici"*. Occorre infatti ricordare che l'appropriatezza dell'indicazione alla NA e la valutazione del rapporto costo-beneficio e rischio-beneficio ricadono nell'ambito delle specifiche competenze del medico, così come la pianificazione di un adeguato monitoraggio clinico-metabolico finalizzato alla prevenzione e diagnosi tempestiva di eventuali complicanze.



## Il documento SINPE (gennaio 2007)

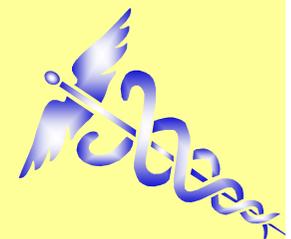
2) *La NA non è da considerarsi una terapia eziologica* (come ad es. la terapia antibiotica, la terapia antivirale, la chemioterapia, la terapia genica o determinate terapie chirurgiche). La NA non è, infatti, in grado di influire sulle *cause* di una malattia, ma al più sulle sue *conseguenze*, ad esempio prevenendo o trattando la malnutrizione (v.), oppure riducendo gli effetti negativi dell'ipercatabolismo (v.).



# Il documento SINPE (gennaio 2007)

## Il problema del consenso del malato

La NA, come tutte le terapie mediche, in accordo con la Convenzione di Oviedo (1997), va prescritta ed assicurata in presenza delle riconosciute indicazioni e richiede il consenso informato del malato: essa può pertanto anche essere rifiutata da un malato se capace di intendere e di volere. Il medico non può ovviamente forzare la volontà del malato fatte salve le condizioni previste dalla legge.



# In Italia è riconosciuto il diritto di rifiutare le misure di sostegno vitale ?

## Il punto di vista del magistero cattolico

La dichiarazione sull' eutanasia

*"Iura et bona"* 5 maggio 1980

" Non si può, quindi, imporre a nessuno l' obbligo di ricorrere ad un tipo di cura che per quanto già in uso, tuttavia non è ancora esente da pericoli o è troppo onerosa.

Il suo rifiuto non equivale al suicidio: significa piuttosto o semplice accettazione della condizione umana o desiderio di evitare la messa in opera di un dispositivo medico sproporzionato ai risultati che si potrebbero sperare, oppure volontà di non imporre oneri troppo gravi alla famiglia o alla collettività."

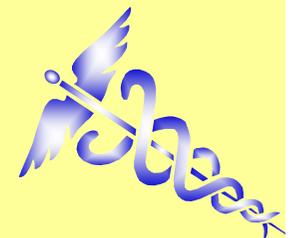


# E le norme che verranno ? Il DDL sul "Testamento biologico"

[approvato al Senato 26 marzo '09]

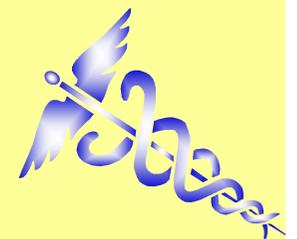
## E' ambiguo e contraddittorio

**Art.2-9:** Il consenso informato al trattamento sanitario non è richiesto quando la vita della persona incapace di intendere o di volere sia in pericolo per il verificarsi di un evento acuto.



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA  
Le norme attuali e quelle future

2) Se la persona è incapace di consenso



## Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nel paziente incapace Cosa dicono le norme in Italia ?

Convenzione del Consiglio d'Europa sui diritti dell' uomo e la biomedicina (Oviedo 1997; Legge italiana n 145/2001),

**Articolo 9 - Desideri espressi in precedenza:** *"Al riguardo di un intervento medico concernente un paziente che al momento dell'intervento non è in grado di esprimere il proprio volere, devono essere presi in considerazione i desideri da lui precedentemente espressi."*

**Codice deontologia medica (' 06)**

**art. 38, "Autonomia del cittadino e direttive anticipate":**

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



## Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nel paziente incapace Cosa dicono le norme in Italia ?

% Codice deontologia medica ('06):

### Art. 35 - Acquisizione del consenso -

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

### Art. 37 - Consenso del legale rappresentante -

Allorché si tratti di minore o di interdetto il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal rappresentante legale.

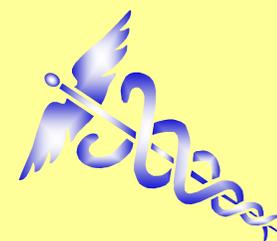


## Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nel paziente incapace Cosa dicono le norme in Italia ?

% Codice deontologico dell' infermiere ('09):

### **Articolo 37**

L'infermiere, quando l'assistito non è in grado di manifestare la propria volontà, tiene conto di quanto da lui chiaramente espresso in precedenza e documentato.



Il documento del CNB nel settembre 2005



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*  
COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

**L'ALIMENTAZIONE E L'IDRATAZIONE DI PAZIENTI  
IN STATO VEGETATIVO PERSISTENTE**

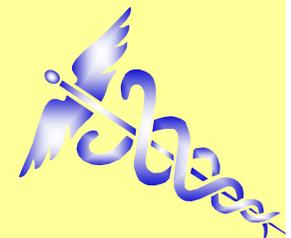
**TESTO APPROVATO  
NELLA SEDUTA PLENARIA DEL 30 SETTEMBRE 2005**

# Il documento del CNB nel settembre 2005

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.

??? La NA è "sostegno vitale di base" la cui sospensione è lecita o illecita ...???



## La giurisprudenza in Italia: il caso Englaro

- Il caso di Eluana Englaro, una giovane donna coinvolta nel gennaio 1992, all'età di 20 anni, in un incidente stradale cui seguì uno SV irreversibile.
- Nel 1999 il padre di Eluana, che in precedenza era stato nominato dal Tribunale della sua città tutore della figlia, chiese ai curanti la sospensione della NIA, ottenendone un rifiuto.
- Il tribunale di prima istanza respinse la richiesta, assimilando la sospensione della NIA ad un atto di eutanasia e richiamandosi al **diritto inviolabile alla vita e alla sua indisponibilità** anche da parte del suo titolare.
- In seconda istanza il padre si rivolse alla Corte di Appello di Milano che nel 2000 e poi nel 2003, dopo aver riconosciuto che il legale rappresentante di un malato incapace ha il potere di assumere per lui decisioni in merito ai trattamenti sanitari, ha però respinto il ricorso poichè la **NIA non è un trattamento medico ma una misura di assistenza ordinaria** che deve essere sempre garantita.



## La giurisprudenza in Italia: il caso Englaro

Ottobre 2007, la Corte di Cassazione, ha accolto il ricorso del padre-tutore di EE e ha rinviato la causa alla Corte d' appello di Milano, stabilendo che:

- 1) la NIA è un trattamento medico
- 2) la richiesta di sospensione del tutore può essere accolta ove siano accertate entrambe le seguenti condizioni:
  - a) lo SV sia irreversibile.
  - b) risulti "dalle sue precedenti dichiarazioni, ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dai suoi convincimenti" che la paziente non avrebbe voluto vivere in SV.



## La giurisprudenza in Italia: il caso Englaro

9 luglio '08, la Sentenza della Corte di Appello di Milano,

a) preso atto che lo SV era già stato giudicato irreversibile.

b) acquisito testimonianze sufficienti a concludere che la paziente non avrebbe voluto vivere in SV.

Ha autorizzato la sospensione della nutrizione artificiale.

9 febbraio '09, sospesa la NA Eluana Englaro muore a 38 anni di cui 18 trascorsi in SV.



La giurisprudenza in Italia:  
La sentenza del TAR del Lazio  
[15 set '09 n° 8560/09]

"I pazienti in stato vegetativo permanente ... non devono in ogni caso essere discriminati rispetto agli altri pazienti in grado di esprimere il proprio consenso, possono, nel caso in cui loro volontà sia stata ricostruita, evitare la pratica di determinate cure mediche nei loro confronti".

Il paziente "vanta una pretesa costituzionalmente qualificata di essere curato nei termini in cui egli stesso desidera, spettando solo a lui decidere a quale terapia sottoporsi".

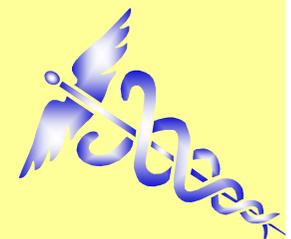
Si tratta di questioni che coinvolgono il "diritto di rango costituzionale quale è quello della libertà personale che l'art. 13 (della Costituzione, ndr) qualifica come inviolabile".

## Il documento SINPE (gennaio 2007)

### “Il malato in terapia intensiva a prognosi rapidamente infausta”

Per maggior chiarezza consideriamo le diverse problematiche inerenti a situazioni cliniche differenti. Ad esempio pensiamo a un malato in terapia intensiva a prognosi rapidamente infausta, a un malato oncologico terminale e a un malato in stato vegetativo permanente:

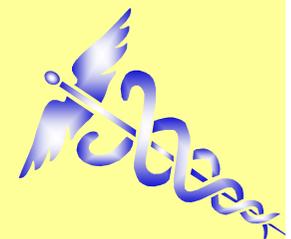
- nel primo caso, il giudizio medico è di per sé sufficiente per una valutazione di verosimile inappropriata o appropriata del trattamento nutrizionale;



# Il documento SINPE (gennaio 2007) "Il malato oncologico terminale"

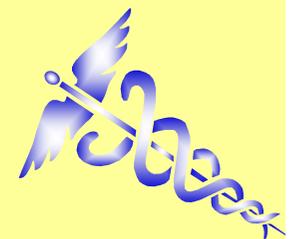
- nel secondo caso, l'opportunità o meno di instaurare o continuare la NA deve derivare da una valutazione medica sia del potenziale beneficio sulla qualità di vita sia delle potenziali complicazioni associate al trattamento (ovvero, ad una valutazione di costo/efficacia e rischio/efficacia). Tale valutazione è basata sulle linee guida nazionali e internazionali e concorrerà alla decisione finale presa nell'ovvio rispetto della volontà del malato e con il suo necessario consenso;

La letteratura internazionale è concorde nel ritenere indicata la NA nel malato oncologico in fase avanzata quando vi è un'attesa di sopravvivenza di almeno tre mesi. La convenzione internazionale che identifica in tre mesi il periodo minimo di sopravvivenza perché possa essere instaurata la NA nasce dall'osservazione empirica che la sopravvivenza in condizioni di digiuno assoluto non supera mai 7-8 settimane di vita. Nel malato incurabile preagonico o con attesa di sopravvivenza di pochi giorni o settimane, la NA non è di norma indicata: in tali pazienti è assente il senso della fame o della sete e l'intervento medico deve mirare prevalentemente ad eliminare o controllare i sintomi. E' altrettanto vero che la previsione di



# Il documento SINPE (gennaio 2007) "Situazioni non oncologiche" (SV, Demenze, Parkinson, SLA)

Ancora, vi sono situazioni non oncologiche in cui la NA può mantenere in vita il malato per un tempo superiore alla storia naturale della malattia. Si tratta ad esempio dei casi di stato vegetativo permanente, o di patologie neurologiche degenerative o vascolari in fase particolarmente avanzata (m. di Alzheimer, m. di Parkinson, Sclerosi Laterale Amiotrofica, etc.): in queste condizioni, la decisione sull'opportunità di instaurare, continuare o sospendere determinati trattamenti sostitutivi (NA, ventilazione assistita, etc.) implica una problematica più complessa, da affrontare in modo collegiale con il contributo del neurologo, del nutrizionista clinico, degli altri specialisti coinvolti, del *care-giver* e dell'assistente familiare: comunque, la decisione andrà presa caso per caso.

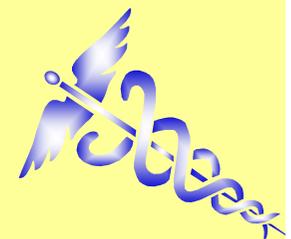


## Il documento SINPE (gennaio 2007)

# "Il malato in stato vegetativo permanente" cioè irreversibile

- nel terzo caso, dove la NA si pone come terapia sostitutiva, certamente efficace nel mantenere lo stato nutrizionale del malato (e talora indispensabile per mantenerlo in vita), la valutazione sulla opportunità di sospendere questo o altri trattamenti sostitutivi implica considerazioni complesse di natura etica e giuridica che esulano da una valutazione puramente e squisitamente medica; ciò nondimeno, anche in questa ultima situazione, il giudizio medico è di importanza cruciale, poiché garantisce il necessario e imprescindibile supporto tecnico-scientifico a decisioni di ordine etico o giuridico.

Nel caso di paziente incosciente è opportuno anche **tenere conto della pregressa volontà del malato e dell'eventuale Testamento Biologico**. A tale proposito si ricorda quanto affermato dal Comitato Nazionale di Bioetica sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento: "che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, sia che lo attui, sia che non lo attui, di esplicitare formalmente ed adeguatamente in cartella clinica le ragioni delle sue decisioni."

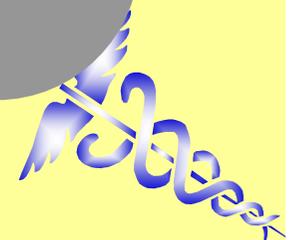


# E le norme che verranno ?

## Il DDL Senato 10 -A- 26-3-2009

"Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento."

Art 3 c6: Anche nel rispetto della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, l'alimentazione e l'idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, sono forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento.



# Il DDL sul "Testamento biologico"

[approvato al Senato 26 marzo '09]

## Un Testamento veramente biologico !

- Ambiguità in merito al rifiuto di misure di sostegno vitale in situazioni di "pericolo di vita" (art.2 c.9 e art.4 c.6).
- Limitazione ai trattamenti sproporzionati o sperimentali.
- Solo ed esclusivamente al Medico di medicina generale
- Il fiduciario è solo un testimone
- In contrasto con i principi costituzionali sulla libertà personale (art,2-3-32)
- In contrasto con il CDM (13-35-36-37-38-53)

## Il DDL sul "Testamento biologico"

Contiene norme ambigue e in contrasto con la Costituzione e le norme deontologiche

Nel suo complesso ci sembra che questo DDL **sia in contrasto** :

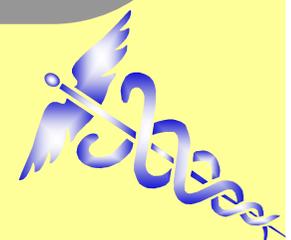
1. **con i principi costituzionali (art. 2-13-32) che garantiscono la libertà personale** perché assume che la conservazione della vita biologica dell' organismo sia un bene assoluto e supremo di cui la società può disporre il prolungamento anche contro la volontà della persona.
2. **con il Codice di deontologia medica (art. 13-35-36-37-38-53) laddove limita la libertà professionale del medico** al quale impone di attuare terapie che il malato ha giudicato essere inaccettabili, troppo onerose o sproporzionate.



# In sintesi

Non abbiamo bisogno di nuove norme !  
Una legge potrebbe essere utile se ...

- Diffondesse le DAT come strumento di riflessione sulle decisioni in merito alle cure.
- Stabilisse che le DAT possono estendersi a tutte le misure di sostegno vitale compresa la NIA.
- Stabilisse che le DAT sono vincolanti ma non limitano la responsabilità-libertà professionale del medico (che deve accertarne la validità e la applicabilità).
- Stabilisse che il fiduciario assume il ruolo di legale rappresentante: decide al posto del paziente nel suo migliore interesse.



## Abbiamo bisogno di nuove norme ? Alcune opinioni per la discussione

Non riconoscere la validità al rifiuto anticipato o espresso dal legale rappresentante impone al medico di rianimare sempre il paziente !

La percezione del rischio medico legale concorre a indurre il medico a non permettere che sia la persona a decidere se iniziare/proseguire/sospendere le misure di sostegno vitale !

Se fosse definitivamente stabilito che le misure di sostegno vitale possono essere lecitamente sospese, sarebbe più facile iniziarle.

**L' agonia di Piergiorgio Welby e quella di Eluana  
Englaro dovrebbero essere ricordate come battaglie  
per la vita !**





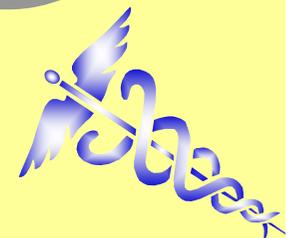
[virginiobonito@alice.it](mailto:virginiobonito@alice.it)

## ALCUNE DOMANDE SULLO STATO VEGETATIVO (1)

Di fronte a una persona in SV irreversibile che avesse espresso una chiara e inequivocabile direttiva contraria al prolungamento della vita in tale condizione lei proseguirebbe o sospenderebbe la NA ?

Cosa pensa dell' affermazione "la persona in SV non è cosciente e non può provare piacere e dolore" ?

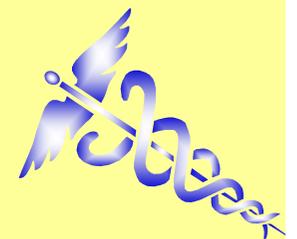
Cosa pensa degli errori diagnostici in caso di SV, e degli errori di prognosi cioè dei casi di SV "irreversibile" che si sono "risvegliati" ?



## ALCUNE DOMANDE SULLO SV (2)

In che modo la decisione di proseguire/sospendere la NA in caso di SV dovrebbe dipendere dalla prognosi di irreversibilità ?

Cosa pensa del fatto che alcuni paesi consentono di lasciar morire la persona in SV irreversibile sospendendo la NA mentre proibiscono in questi stessi casi l'eutanasia attiva ?



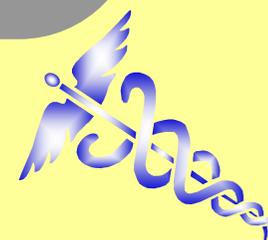
Iniziare, proseguire, sospendere la NIA in caso di grave e irreversibile compromissione cognitiva ?

## In sintesi (1)

Lo SV comporta una situazione di disabilità estrema e irreversibile: è definitivamente persa la capacità di esprimere un consenso alle cure.

E' problematico riuscire a tutelare il diritto della persona ad esser curata ma anche ad essere rispettata nei suoi valori, nei suoi desideri, nelle sue relazioni.

Il medico per rispettare la persona dovrebbe valutare caso per caso se e quando iniziare, prolungare, sospendere la NIA.



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA in caso di grave e irreversibile compromissione cognitiva ?

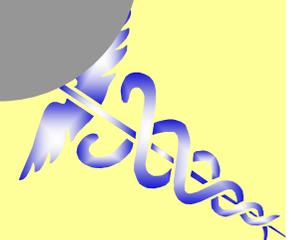
## In sintesi (2)

La decisione di sospendere e quella di proseguire la NIA sono ugualmente impegnative sul piano morale.

Eventuali dichiarazioni anticipate con la nomina di un fiduciario o l'interdizione sono strumenti di tutela degli interessi della persona incapace.

Il processo decisionale deve coinvolgere l'intera équipe curante e prevedere l'eventuale obiezione etica.

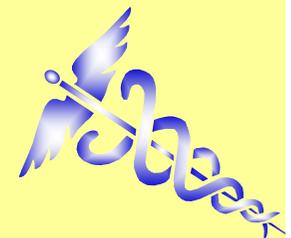
In ogni caso cure palliative, supporto psicologico e consulenza etica devono essere fornite a familiari, amici e curanti.



Abbiamo bisogno di una legge per ...

## In sintesi (3)

- Diffondere le DAT come strumento di riflessione sulle decisioni in merito alle cure.
- Stabilire che le DAT possono estendersi a tutte le misure di sostegno vitale compresa la NIA.
- Stabilire che le DAT sono vincolanti ma non limitano la responsabilità-libertà professionale del medico (che deve accertarne la validità e la applicabilità).
- Stabilire che il fiduciario assume il ruolo di legale rappresentante: decide al posto del paziente nel suo migliore interesse.



# Le Cure palliative non solo per le malattie in fase terminale



Council of Europe

Parliamentary Assembly  
Assemblée parlementaire

Parliamentary **Assembly**  
**Assemblée** parlementaire



Doc. 11758 4 nov. 2008

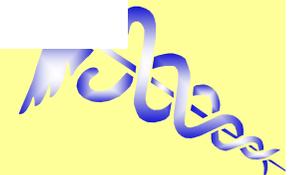
## **Palliative care: a model for innovative health and social policies**

7. The Assembly believes that there is an urgent need to **extend the scope** of this innovative treatment and care method.

In addition to the terminally ill, palliative care should be available to the seriously ill and chronically ill and all those requiring high levels of individual care who may benefit from the approach.



Dr. Bonito - Neurologia  
Ospedali Riuniti di Bergamo



# Cure palliative & autodeterminazione



Council of Europe

Parliamentary Assembly  
Assemblée parlementaire

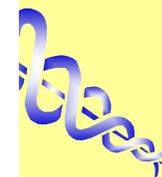


Parliamentary **Assembly**  
**Assemblée** parlementaire

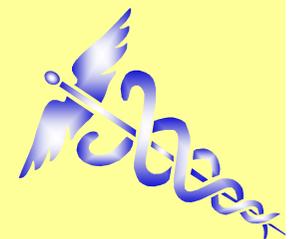
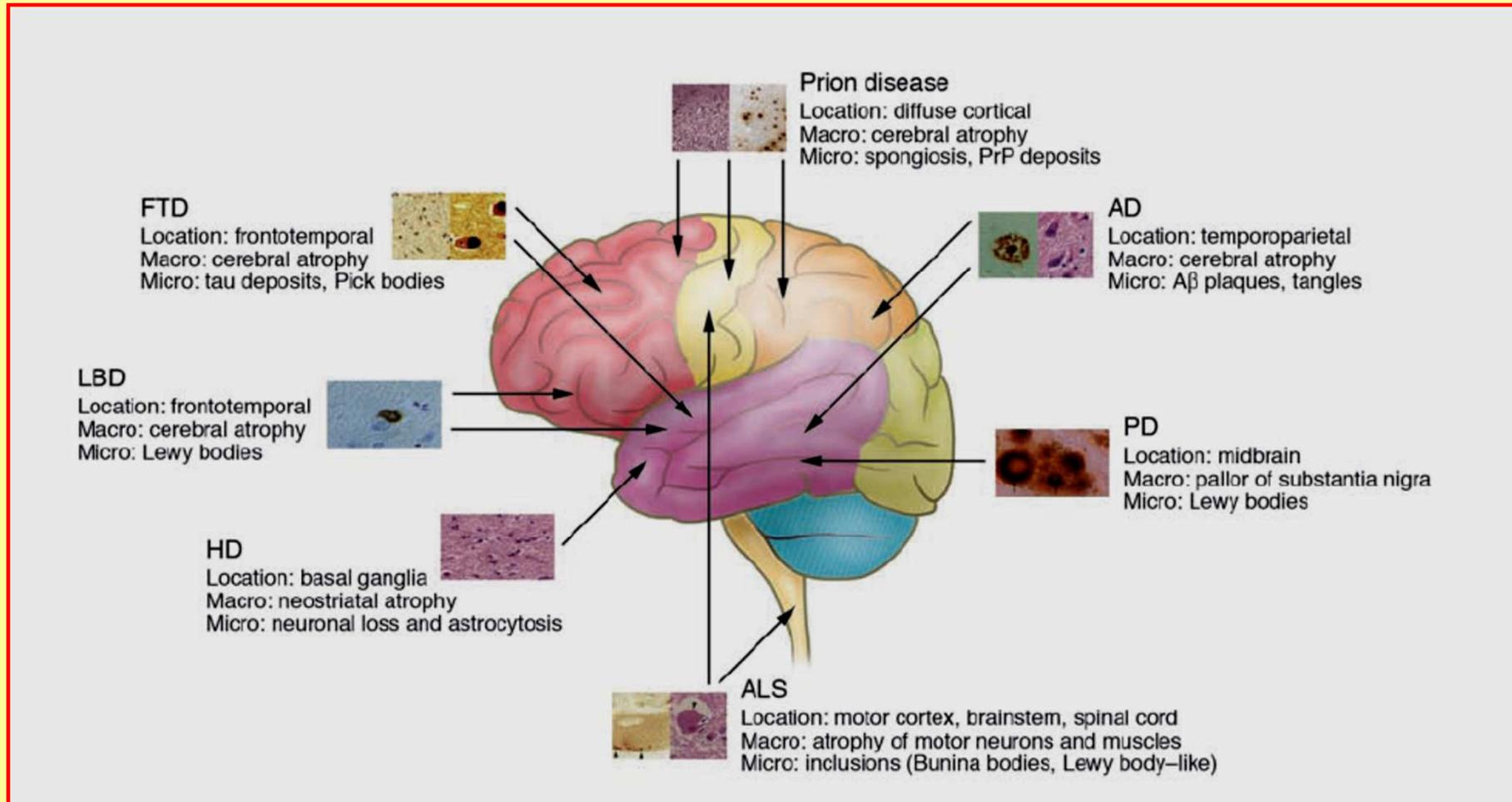
Doc. 11758 4 nov. 2008

## **Palliative care: a model for innovative health and social policies**

5. The Assembly regards palliative care as a model for innovative health and social policies, as it takes account of the changes in our perceptions of health and illness and does not assume that curing diseases is the precondition for self-determination and participation in society. **Autonomy** is accordingly the requirement for a subjective form of "health", which includes people's freedom to decide for themselves how to deal with illness and death.
6. The Assembly notes that palliative care enables people who have serious illnesses, are suffering pain or are in a state of great despair, to **exercise self-determination**.



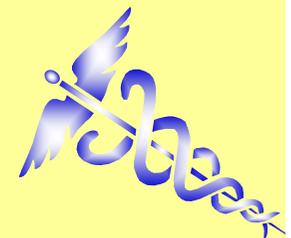
# Le malattie neurodegenerative



# Le malattie neurodegenerative

## Incidenza e prevalenza

	Incidenza	Prevalenza
• Demenza	100	500
• Parkinsonismo	20	200
• Sclerosi laterale amiotrofica	2	6
• Corea di Huntigton	0.4	5



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nell' incapace

## Il punto di vista del diritto

Le date del diritto di rifiutare le cure

- |               |      |                     |
|---------------|------|---------------------|
| ● Quinlan     | 1975 | Ventilazione        |
| ● Saikewicz   | 1977 | Chemioterapia       |
| ● Dinnerstein | 1978 | Rianimazione        |
| ● Spring      | 1980 | Dialisi             |
| ● Barber      | 1983 | Idratazione e.v.    |
| ● Conroy      | 1985 | Nutrizione enterale |



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nel paziente incapace

**Il punto di vista del diritto**

Le date del diritto di rifiutare le cure

IN ITALIA

- |           |           |                     |
|-----------|-----------|---------------------|
| ● Welby   | 2007      | Ventilazione        |
| ● Englaro | '07 – '08 | Nutrizione enterale |



## Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nel paziente incapace La giurisprudenza USA

- Nel 1986 (Massachusetts, caso Paul Brophy) la prima sentenza che imponeva ai medici di sospendere la nutrizione e l'idratazione artificiale (NIA) in un caso di SV che aveva espresso un **rifiuto anticipato**;
- Nel 1987 (New Jersey, caso Hilda Peter) la prima sentenza che **autorizza la sospensione anche in assenza di un rifiuto anticipato**, riconoscendo al medico la responsabilità di decidere ricostruendo caso per caso, il miglior interesse del singolo paziente;
- Nel 1991 il caso Helga Wanglie vedeva medici e familiari schierati su posizione invertite e il giudice sostenne la **decisione dei medici** di sospendere le misure di sostegno vitale.



## Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nel paziente incapace La giurisprudenza USA

1990 la corte suprema degli USA afferma che "le persone hanno un interesse alla libertà di rifiutare un trattamento medico. Questo interesse non viene meno quando la persona diviene mentalmente incapace".

1990 la Corte del Missouri, a proposito del caso Cruzan, richiedeva una "prova chiara e convincente delle volontà espresse precedentemente da una persona poi divenuta incapace". Questo principio fu poi accolto dalla giurisprudenza statunitense.



## Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nel paziente incapace La giurisprudenza in Gran Bretagna

1993 Inghilterra, Tony Bland: sospensione della NA, autorizzata anche in assenza di rifiuto anticipato perché è ritenuto un trattamento futile.

Da allora i tribunali britannici hanno autorizzato la sospensione adottando una prassi che prevede che la richiesta da parte del medico sia autorizzata dal giudice.



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA in caso di grave e irreversibile compromissione cognitiva ?

## In sintesi (1)

Lo SV comporta una situazione di disabilità estrema e irreversibile: è definitivamente persa la capacità di esprimere un consenso alle cure.

E' problematico riuscire a tutelare il diritto della persona ad esser curata ma anche ad essere rispettata nei suoi valori, nei suoi desideri, nelle sue relazioni.

Il medico per rispettare la persona dovrebbe valutare caso per caso se e quando iniziare, prolungare, sospendere la NIA.



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA in caso di grave e irreversibile compromissione cognitiva ?

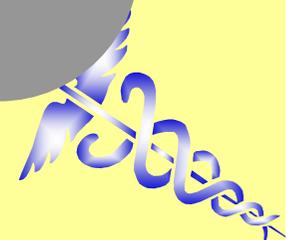
## In sintesi (2)

La decisione di sospendere e quella di proseguire la NIA sono ugualmente impegnative sul piano morale.

Eventuali dichiarazioni anticipate con la nomina di un fiduciario o l'interdizione sono strumenti di tutela degli interessi della persona incapace.

Il processo decisionale deve coinvolgere l'intera équipe curante e prevedere l'eventuale obiezione etica.

In ogni caso cure palliative, supporto psicologico e consulenza etica devono essere fornite a familiari, amici e curanti.





[virginiobonito@hotmail.com](mailto:virginiobonito@hotmail.com)

Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nel paziente incapace

**"E' lecito porre un limite ?"**

(Paccagnella RINPE 2000; 18:33-35)

**Condizioni che devono essere presenti  
contemporaneamente per non attuare la NA**

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).



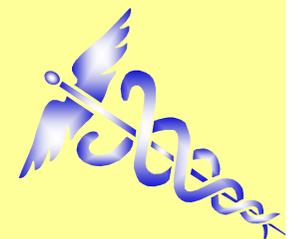
## Iniziare, proseguire, sospendere la NIA Un punto di vista medico

La NIA è una terapia prescritta dal medico.

Come tale può essere iniziata, prolungata, sospesa.

La decisione spetta al medico che deve tener conto:

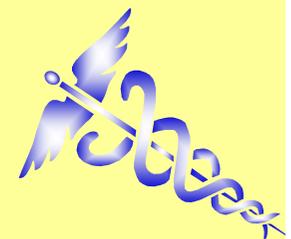
- ◆ della diagnosi, della situazione clinica e della prognosi
- ◆ della volontà attuale
- ◆ di eventuali dichiarazioni anticipate
- ◆ della ricostruzione dell' interesse della singola persona.



## Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nello SV Un punto di vista medico

In Italia la legge e il codice deontologico affidano al medico la responsabilità di decidere caso per caso.

In caso di SV il medico è libero di agire:  
non è obbligato a iniziare / proseguire la NIA e  
nemmeno è obbligato a evitarla / sospenderla.



## Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nel paziente incapace La situazione attuale nei diversi paesi.

- **USA:** valgono le direttive anticipate o in alternativa il parere del medico e del familiare.
- **Inghilterra:** il medico può sospendere la NA.
- **Germania:** la NA è una cura e può essere legittimamente rifiutata. Le direttive anticipate sono vincolanti.
- **Olanda:** il medico e il familiare possono sospendere la NA o praticare l' eutanasia.
- **Italia:** ?? (sentenze sul caso Englaro '07-'08, CNB 2005, posizioni AMCI 2004, SIAARTI 2003,, GdL Oleari 2000, CE USSL Treviso 2000).



# La NIA è indicata in caso di demenza ?

## Linee guida 2006

Clinical Nutrition (2006) 25, 330–360



ELSEVIER

Clinical  
Nutrition

<http://intl.elsevierhealth.com/journals/clnu>

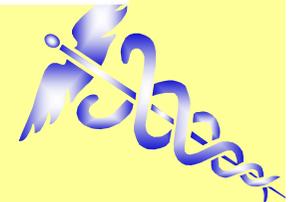
ESPEN GUIDELINES

### ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics<sup>☆</sup>

D. Volkert<sup>a,\*</sup>, Y.N. Berner<sup>b</sup>, E. Berry<sup>c</sup>, T. Cederholm<sup>d</sup>, P. Coti Bertrand<sup>e</sup>,  
A. Milne<sup>f</sup>, J. Palmblad<sup>g</sup>, St. Schneider<sup>h</sup>, L. Sobotka<sup>i</sup>, Z. Stanga<sup>j</sup>,  
DGEM: <sup>☆</sup> <sup>☆</sup> R. Lenzen-Grossimlinghaus, U. Krys, M. Pirlich, B. Herbst,  
T. Schütz, W. Schröer, W. Weinrebe, J. Ockenga, H. Lochs



Dr. Bonito - Neurologia  
Ospedali Riuniti di Bergamo



# La NIA è indicata in caso di demenza ?

Clinical Nutrition (2006) 25, 330–360



ELSEVIER

Clinical  
Nutrition

<http://intl.elsevierhealth.com/journals/clnu>

ESPEN GUIDELINES

## ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics<sup>☆</sup>

1. In **demented patients** ONS or tube feeding (TF) may lead to an improvement of nutritional status.
2. In **early and moderate dementia** consider ONS and occasionally TF to ensure adequate energy and nutrient supply and to prevent undernutrition.
3. In patients with **terminal dementia**, tube feeding is not recommended.



# La NIA è indicata in caso di demenza ?

Clinical Nutrition (2006) 25, 330–360



ELSEVIER

ESPEN GUIDELINES

ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics ☆

Clinical  
Nutrition

<http://intl.elsevierhealth.com/journals/clnu>

## 2.7. Is EN indicated in dementia?

- In early and moderate dementia ONS and occasionally TF may contribute to ensuring an adequate energy and nutrient supply and to preventing undernutrition from developing; they are therefore recommended (C).
- In those with terminal dementia, TF is not recommended (C).

The decision in each case must be made on an individual basis.



## La NIA è indicata in caso di demenza ?

Clinical Nutrition (2006) 25, 330–360



ELSEVIER

Clinical  
Nutrition

<http://intl.elsevierhealth.com/journals/clnu>

ESPEN GUIDELINES

**ESPEN Guidelines on Enteral Nutrition: Geriatrics** ☆

### 2.9. In patients with dysphagia does TF prevent aspiration pneumonia by improving functional status?

Due to the heterogeneity of the studies, and lack of data on prevalence before the TF, firm conclusions can not be drawn.

Comment: Dysphagia may enhance aspiration from pharyngeal contents, but, on the other hand, TF may enhance reflux and aspiration of gastric contents.



# La NIA è indicata in caso di demenza ? Sonda Nasogastrica o PEG ?

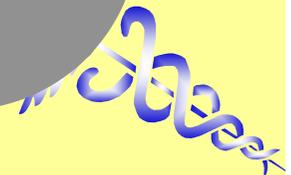
Mean discomfort rating 1-10 (n=100)

Nasogastric tube	8.8 <sub>±</sub> 1.9
Mechanical ventilation	8.0 <sub>±</sub> 5.4
Mechanical restraints	7.8 <sub>±</sub> 3.2
Indwelling urethral catheter	6.2 <sub>±</sub> 2.9
Phlebotomy	3.6 <sub>±</sub> 2.6
i.m. or s.c. injection	3.5 <sub>±</sub> 2.7
Movement from bed to chair	2.6 <sub>±</sub> 2.6

La PEG è invece molto ben tollerata e migliora la QdV .

[ESPEN Guidelines 2005]

Morrison et al., J Pain Symp Manage 15:91, 1998



La NIA può essere indicata in caso di demenza associata a deficit nutrizionale !

[ESPEN Guidelines 2006]

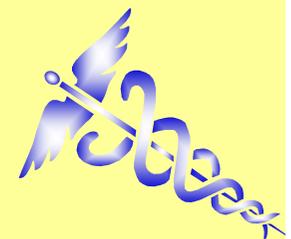
- Grave disfagia  
(orale e/o faringea con episodi quotidiani di aspirazione di liquidi/cibo).
- Deficit nutrizionale  
(BMI < 18 e perdita di peso > 5 % / 3 mesi).
- Aspettativa di vita > 4 settimane.



## Secondo alcuni la NIA dovrebbe essere considerata un trattamento inappropriato in caso di demenza

- Studies show no improvements in
  - ◆ survival
  - ◆ quality of life
  - ◆ nutritional status
  - ◆ healing of pressure ulcers
  - ◆ aspiration risk (increased 3x!)
- Side effects of PEG
  - ◆ infections (local and systemic)
  - ◆ loss of pleasure in eating
  - ◆ diminished contact with caregivers

Finucane TE et al., JAMA 282:1365, 1999  
Gillick MR, N Engl J Med 342:206, 2000



## Quali possono essere gli svantaggi della NIA ?

- Perdita di contatto umano.
- Perdita del piacere di gustare i cibi.
- **Complicazioni:**  
diarrea, dispepsia, ostruzione, dislocazione e infezione.
- Prolungamento non voluto della vita.



# Come decidere quando il paziente non può farlo ? I documenti del GdS Bioetica e cure palliative della SIN

Neurol Sci (2002) 23:131–139

© Springer-Verlag 2002

## DEBATE

V. Bonito • A. Primavera • L. Borghi • M. Mori • C.A. Defanti  
on behalf of the Working Group on Bioethics and Palliative Care in Neurology\*

### **The discontinuation of life support measures in patients in a permanent vegetative state**

Neurol Sci (2005) 26:370–385  
DOI 10.1007/s10072-005-0503-9

## DEBATE

This paper deals with a major medical problem that has important implications for neurologists. We expect it to raise a lively debate and look forward to receiving contributions from many of the readers of Neurological Sciences.

V. Bonito • A. Caraceni • L. Borghi • N. Marcello • M. Mori • C. Porteri • G. Casella • R. Causarano  
M. Gasparini • L. Colombi • C.A. Defanti for the SIN Bioethics and Palliative Care Study Group\*

### **The clinical and ethical appropriateness of sedation in palliative neurological treatments**



Dr. Bonito - Neurologia  
Ospedali Riuniti di Bergamo



# Come decidere quando il paziente non può farlo ? I documenti del GdS Bioetica e cure palliative della SIN

Neurol Sci (2007) 28:216–231  
DOI 10.1007/s10072-006-0825-x

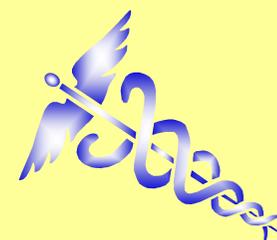
## SIN DOCUMENT

C.A. Defanti • A. Tiezzi • M. Gasparini • M. Gasperini • M. Congedo • P. Tiraboschi • D. Tarquini  
E. Pucci • C. Porteri • V. Bonito • L. Sacco • S. Stefanini • L. Borghi • L. Colombi • N. Marcello  
O. Zanetti • R. Causarano • A. Primavera, for the Bioethics and Palliative Care in Neurology Study  
Group of the Italian Society of Neurology\*

**Ethical questions in the treatment of subjects with dementia. Part I.  
Respecting autonomy: awareness, competence and behavioural disorders**



Dr. Bonito - Neurologia  
Ospedali Riuniti di Bergamo



La NIA fa risparmiare ?  
Chi ci guadagna ? Chi ci perde ?



Dalla *salus* alla *voluntas*

## Le spinte che determinano il cambiamento

- **La qualificazione della domanda di cure**  
(il movimento per i diritti dei malati e le associazioni di malati)
- **La ridefinizione del concetto di salute** (malattia -> malessere)
- **Il progresso della tecnologia medica**  
(es. diagnosi genetiche & misure di sostegno vitale)
- **L'aumento delle malattie croniche** (curabili ma non guaribili)
- **La molteplicità delle responsabilità del medico**  
(paziente / professione / società / azienda)
- **L'organizzazione del lavoro in equipe multidisciplinare**  
(la diversità dei saperi, delle competenze e delle responsabilità)



## Dalla *salus* alla *voluntas*

In Italia è riconosciuto il diritto di rifiutare le misure di sostegno vitale ?

Costituzione della Repubblica italiana, articoli 2, 13, 32.

art. 2: La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, ...

art. 13: La libertà personale è inviolabile. ...

art. 32: “... *Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessuna caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.*”



*Dalla salus alla voluntas*  
In Italia è riconosciuto il diritto di rifiutare le misure di  
sostegno vitale ?

Dal CDM '06, Art. 35 Acquisizione del consenso:

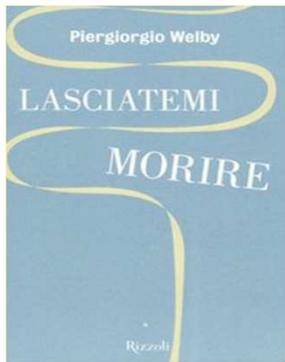
*"Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito e informato del paziente.*

...

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

... "





Dalla *salus* alla *voluntas*  
Il racconto di Piergiorgio Welby

Rizzoli 2006

“Facciamo un patto: ...”

*Mi sposo ed aspetto la fine. Non arriva. Ma con l'aggravarsi della malattia facciamo un patto: se avrò una crisi respiratoria non voglio che chiami soccorso e mi faccia ricoverare. Non voglio accettare la tracheotomia, un atto chirurgico cruento che mi renderebbe schiavo di un ventilatore polmonare.*

“Io non è riuscito a... di non... mi, ...”

La tracheotomia lo aveva reso schiavo di un ventilatore ?

*Il... mo stadio della... animazione del Santo Spirito. Non è... ad acc... perdermi, ... ambulanza ha trovato tutti i semafori verdi... nessuna fila al pronto soccorso, ho subito l'intervento. Sono tracheostomizzato.*

## Dalla *salus* alla *voluntas*

In Italia è riconosciuto il diritto di rifiutare le misure di sostegno vitale ?

### La motivazione della sentenza del caso Welby-Riccio (17 ottobre 2007)

Nel provvedimento di archiviazione del caso Riccio-Welby il giudice dell'udienza preliminare (GUP) Zaira Secchi ha prosciolto l'imputato concludendo che:

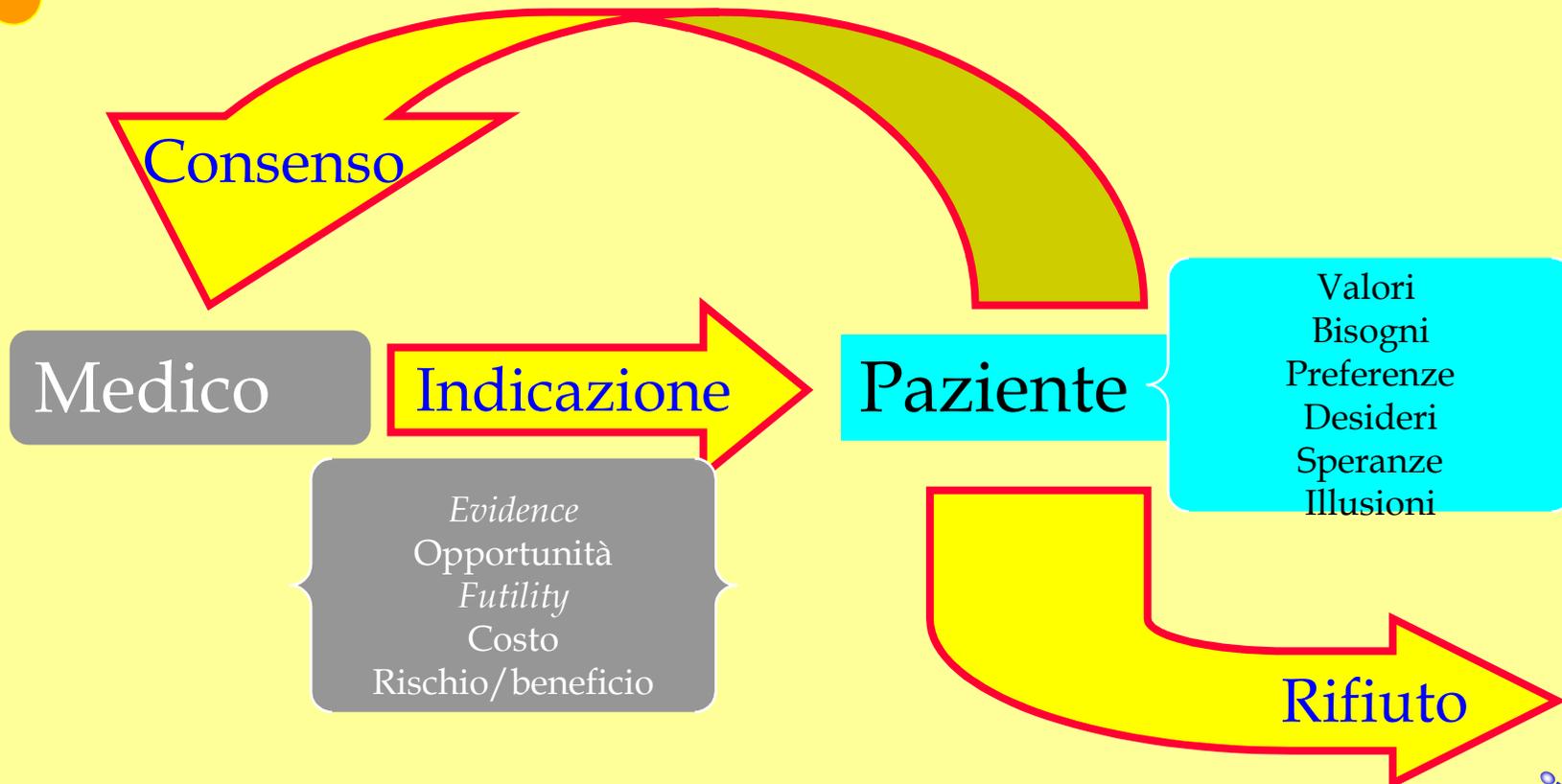
- a) il soggetto ha il diritto di rifiutare anche le misure di sostegno vitale.
- b) Per essere valido questo rifiuto deve essere "personale, autentico, informato, reale e attuale".
- c) la sospensione della ventilazione è un reato "omicidio del consenziente" che però ai sensi dell'art. 51 del C.P. non è punibile

**[C.P. art.51 - Esercizio di un diritto o adempimento di un dovere.-**  
*L'esercizio di un diritto o l'adempimento di un dovere imposto da una norma giuridica o da un ordine legittimo della pubblica autorità, esclude la punibilità.]*



# Le norme attuali e quelle future

## Dal consenso informato ...



# Le norme attuali e quelle future

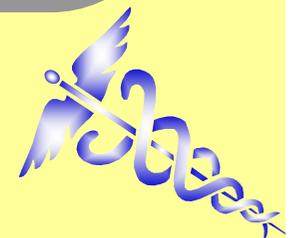
... alla pianificazione personalizzata delle cure.



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA  
Possiamo permettere  
che sia il paziente a decidere ?

## Criteri di appropriatezza della cura

1. Lo scopo rispetta le priorità di valori della persona (vivere meglio / vivere più a lungo).
2. La cura ha una "ragionevole" probabilità di raggiungere lo scopo.
3. La cura viene attuata con il consenso della persona.



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA  
Possiamo permettere  
che sia il paziente a decidere ?  
Condividere gli scopi e stabilire le priorità

Questa persona con disfagia / denutrizione  
cosa vuole ottenere con la NIA:

- migliorare la qualità della sua vita ?
- prolungare la sua vita ?



# In Italia è riconosciuto il diritto di rifiutare le misure di sostegno vitale ?



E' possibile superare la contrapposizione ideologica tra laici (principio di autodeterminazione) e cattolici (principio di sacralità della vita) ?



Dr. Bonito - Neurologia  
Ospedali Riuniti di Bergamo



# In Italia è riconosciuto il diritto di rifiutare le misure di sostegno vitale ?

## Il punto di vista del magistero cattolico

La dichiarazione sull' eutanasia

*"Iura et bona"* 5 maggio 1980

" Non si può, quindi, imporre a nessuno l' obbligo di ricorrere ad un tipo di cura che per quanto già in uso, tuttavia non è ancora esente da pericoli o è troppo onerosa.

Il suo rifiuto non è un semplice  
E' possibile superare la contrapposizione ideologica  
tra laici (principio di autodeterminazione)  
e cattolici (principio di sacralità della vita) ?  
in opera  
potrebbero sp  
gravi alla famiglia o alla vita.



Iniziare, proseguire, sospendere la NIA nel paziente incapace  
**La NIA è una misura di assistenza sempre dovuta !**

Congresso Internazionale  
organizzato da:

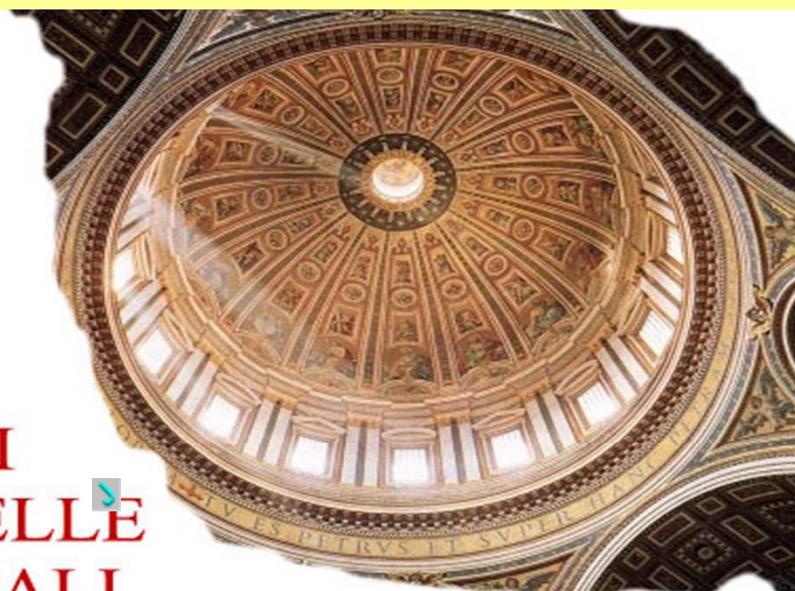


In collaborazione con:



**LE TERAPIE DI  
SOSTEGNO DELLE  
FUNZIONI VITALI  
E LO STATO VEGETATIVO:  
progressi scientifici  
e dilemmi etici**

17-18-19-20 Marzo, 2004  
Roma, Italia



Dr. Bonito - Neurologia  
Ospedali Riuniti di Bergamo



# Abbiamo bisogno di nuove norme ?



Council of Europe

Parliamentary Assembly  
Assemblée parlementaire



Parliamentary **Assembly**  
**Assemblée** parlementaire

Doc. 11758 4 nov. 2008

## **Palliative care: a model for innovative health and social policies**

22.5. with regard to legal regulations on living wills:

22.5.1. avoid creating legal arrangements which could lead to interpretation problems in practice;

22.5.2. conduct a comprehensive assessment of the legal consequences, taking account of possible legal side effects such as asset liability ("care as a financial loss").



# Cure palliative & autodeterminazione



Council of Europe

Parliamentary Assembly  
Assemblée parlementaire



Parliamentary **Assembly**  
**Assemblée** parlementaire

Doc. 11758 4 nov. 2008

## **Palliative care: a model for innovative health and social policies**

5. The Assembly regards palliative care as a model for innovative health and social policies, as it takes account of the changes in our perceptions of health and illness and does not assume that curing diseases is the precondition for self-determination and participation in society. **Autonomy** is accordingly the requirement for a subjective form of "health", which includes people's freedom to decide for themselves how to deal with illness and death.

6. The Assembly notes that palliative care enables people who have serious illnesses, are suffering pain or are in a state of great despair, to exercise self-determination.

